



Universitat de Lleida

*Valoració de l'efectivitat d'un programa psicoeducatiu pel control
de l'ansietat en pacients trasplantats de progenitors
hematopoètics tipus autòleg*

Per: Montserrat Conillera Solé

Facultat d'Infermeria

Grau en infermeria

Treball presentat a: Judith Roca Llobet

Treball final de grau

2014/2015

14 de maig de 2015

Agraïments:

La consecució del present treball final de grau no hauria estat possible sense l'ajuda i el recolzament de les persones que tinc més a prop. Vull començar agraint a la tutora del treball, la Judith Roca, ja que en tot moment m'ha ajudat orientant-me i guiant-me en el desenvolupament del treball, valorant tant els avenços com els continguts que calia rectificar. A la Sílvia Gros, infermera i professora de la Universitat de Lleida, per proporcionar-me el contacte amb professionals de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (HUAV). Al Doctor Antonio Garcia, hematòleg de l'HUAV i a la Glòria Royo, infermera de la planta d'oncologia i hematologia de l'HUAV per explicar-me el funcionament de la planta, el procés de trasplantament i les cures del pacient. Agraeixo especialment a la Irene S. per haver compartit amb mi l'experiència que va tenir quan va ser trasplantada. A la Marisa Boldú per haver revisat l'ortografia del treball i a l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT) per haver-me facilitat les dades epidemiològiques. Per últim, vull agrair el suport de la meua família. A tots ells moltes gràcies.

*Avançant aquí allà
dins teu parla la revolta
no t'aturis mai
encara que et fallin les forces*

*Sent el cor va bategant
cal seguir caminant
viatger de l'esperança
no deixis de caminar*

No deixis de caminar. Lletra de Txarango.

Índex de continguts

Llista de quadres	6
Llista de figures	7
Índex d'abreviatures	8
Resum.....	9
Abstract	10
Introducció	11
Marc teòric	13
Definició de trasplantament.....	13
Tipus de trasplantament	13
Indicacions de trasplantament	15
Fonts d'obtenció de les cèl·lules hematopoètiques	16
Medul·la òssia	16
Sang perifèrica	17
Cordó umbilical	18
Descripció de les fases del trasplantament i complicacions associades	19
Condicionament.....	19
Infusió.....	20
Període d'aplàsia.....	20
Regeneració de la hematopoesi.....	21
Impacte psicològic del diagnòstic de càncer en el pacient.....	23
Fase de diagnòstic	23
Fase de tractament	24
Fase d'interval lliure de malaltia	24
Fase de remissió de la malaltia	24
Fase de recidiva.....	24
Fase fi de vida	25
Estils i estratègies d'afrontament	25
Aspectes psicològics en el pacient trasplantat	27
Ansietat.....	27
Rol d'infermeria	29
Teoria de la incertesa davant la malaltia.....	30
Pla de cures d'infermeria.....	31

Objectius	31
Metodologia	32
Població diana.....	32
Variables.....	33
Professionals sanitaris.....	35
Metodologia de recerca	36
Síntesi de l'evidència trobada.....	38
Intervenció	39
Consideracions ètiques	47
Avaluació de la intervenció	50
Discussió.....	52
Conclusions.....	54
Bibliografia	55
Annex 1: Teoria de la incertesa davant la malaltia	60
Annex 2: Hospital Anxiety and Depression Scale.....	61
Annex 3: Fulla informativa i consentiment informat	63
Annex 4: Tríptic informatiu pel pacient.....	64
Annex 5: Qüestionari sobre el grau de satisfacció.....	66

Llista de quadres

<i>Quadre 1: Nombre de trasplantaments segons el tipus (13–15).....</i>	<i>14</i>
<i>Quadre 2. Indicacions TPH (2,7)</i>	<i>15</i>
<i>Quadre 3: Nombre de trasplantaments segons la indicació (13–15).....</i>	<i>16</i>
<i>Quadre 4: Trasplantaments realitzats segons la procedència dels progenitors hematopoètics (14,15)....</i>	<i>18</i>
<i>Quadre 5. Principals complicacions de la QT (4,12,17)</i>	<i>19</i>
<i>Quadre 6. Complicacions de la infusió (2,4)</i>	<i>20</i>
<i>Quadre 7. Complicacions de l'aplàsia (2,4)</i>	<i>21</i>
<i>Quadre 8. Principals complicacions del TPH (2,4,17)</i>	<i>23</i>
<i>Quadre 9. Hipòtesis diagnòstiques NANDA, NIC, NOC del pacient trasplantat (35–37)</i>	<i>31</i>
<i>Quadre 10: Criteris d'inclusió en la intervenció</i>	<i>33</i>
<i>Quadre 11. Variables sociodemogràfiques</i>	<i>35</i>
<i>Quadre 12. Variables clíniques</i>	<i>35</i>
<i>Quadre 13. Resum de la cerca de llibres</i>	<i>37</i>
<i>Quadre 14. Cronograma de les tasques desenvolupades</i>	<i>37</i>
<i>Quadre 15. Procés del trasplantament a HUAV (38)</i>	<i>41</i>
<i>Quadre 16. Resum seqüencial de les sessions</i>	<i>42</i>
<i>Quadre 17: Estratègies d'afrontament (25)</i>	<i>44</i>
<i>Quadre 18. Recollida de dades</i>	<i>51</i>
<i>Quadre 19. Relacions de les variables.....</i>	<i>52</i>

Llista de figures

<i>Figura 1. Principals respostes psicològiques dels pacients oncològics (6,10,21)</i>	<i>29</i>
--	-----------

Índex d'abreviatures

CEIC: Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica

DMSO: Dimetil Sulfòxid

EBMT: The European Society for Blood and Marrow Transplantation

G-CSF: Granulocyte-Colony Stimulating Factor

GVHD: Graft-Versus-Host Disease

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale

HARS: Hamilton Anxiety Rating Scale

HEPA: High Efficiency Particle Arresting

HLA: Antígens d'Histocompatibilitat

HUAV: Hospital Universitari Arnau de Vilanova

MARDS: Montgomery-Asberg Depression Rating Scale

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association

NIC: Nursing Interventions Classification

NOC: Nursing Outcomes Classification

OCATT: Organització Catalana de Trasplantaments

OTC: Organización Nacional de Trasplantes

QT: Quimioteràpia

RT: Radioteràpia

TPH : Trasplantament de Progenitors Hematopoètics

Resum

El trasplantament de medul·la òssia s'ha convertit en una pràctica mèdica utilitzada en un gran nombre de malalties hematològiques i oncològiques. Aquest procés de trasplantament consta de diferents fases i cada una d'elles ocasiona al pacient i als seus familiars diferents necessitats i reaccions psicològiques.

L'ansietat és una de les reaccions psicològiques que apareix en els pacients trasplantats de progenitors hematopoètics. En la pràctica infermera serà important ajudar-los a identificar i gestionar els aspectes emocionals per desenvolupar estratègies i pel bon maneig de la situació.

L'objectiu general és minimitzar l'ansietat dels pacients que es sotmeten a un trasplantament de progenitors hematopoètics tipus autòleg a través d'un programa d'intervenció psicoeducatiu. Amb aquest programa es pretén determinar l'impacte psicològic del pacient trasplantat, afavorir l'adaptació durant el període d'aïllament i avaluar el nivell d'ansietat en cada fase per valorar l'efectivitat d'aquest.

Es contemplen dos grups principals; el grup intervenció que rep el programa psicoeducatiu de manera individual i el grup control al qual no se li aplica. Aquest programa consta de 7 sessions treballant diferents continguts en cada una d'elles.

La variable ansietat ha estat mesurada amb l'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS). Els moments on s'ha aplicat l'escala han estat abans d'iniciar la intervenció, pre trasplantament, durant i post trasplantament per als dos grups.

Aquest programa contribueix en la qualitat de vida del pacient trasplantat de progenitors hematopoètics i intentarà reduir l'ansietat relacionada amb el procés.

Paraules clau: trasplantament de medul·la òssia, cèl·lules mare hematopoètiques, ansietat, psicològic, suport.

Abstract

The bone marrow transplant has become a medical practice used in a large number of hematological and oncologic diseases. This process consists of different phases of transplantation and each one brings to patients and their families different needs and psychological reactions.

The anxiety is a psychological reaction listed in hematopoietic stem cell transplant patients. The nurse practice will be important for patients to help them to identify and manage the emotional aspects and to develop strategies for the proper handling of the situation.

The overall objective is to minimize the anxiety of patients who submit an autologous hematopoietic stem cell transplant types through a psychoeducational intervention program. This program aims to determine the psychological impact of transplant at the patients, encourage the adaptation during the period of isolation and assess the level of anxiety in each phase to evaluate the effectiveness of this program.

In this program they include two main groups; the intervention group that patients received psycho educational program individually and the control group that the program is not applied on it. This program consists on 7 different sessions. In each one we're going to work different contents.

The anxiety variable was measured with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). The scale has been applied before the start of the program, before transplant, during transplant and after transplant to the two groups.

This program contributes to the quality of life of patient's transplanted hematopoietic stem cell and tries to reduce the anxiety associated with the process.

Keywords: bone marrow transplantation, hematopoietic stem cell, anxiety, psychological, support.

Introducció

La medul·la òssia és un teixit esponjós que es troba en les cavitats interiors dels ossos plans. En circumstàncies normals, la medul·la és rica en cèl·lules progenitores que amb el temps es convertiran en eritròcits, leucòcits o plaquetes. Aquestes cèl·lules les necessitem per mantenir-nos vius, però quan aquestes no es produeixen o ho fan de forma anòmla, el cos entra en estat de malaltia (1). Un dels tractaments per a la curació de malalties oncohematològiques com les leucèmies, limfomes, mieloma múltiple... és el trasplantament de progenitors hematopoètics (2,3).

Aquest procediment fou introduït en la pràctica clínica al segle XIX. La medul·la era injectada o administrada via oral als pacients que presentaven malalties que no les entenien ben bé i per tant no es podien tractar. Alguns resultats van ser positius, però sense entendre la raó. I, és al segle XX, quan ressorgeix l'interès pel trasplantament de medul·la òssia com a mètode experimental per les malalties hematològiques (4). Amb el desenvolupament de la tecnologia i amb els avenços en les teràpies contra els virus, bacteris, fongs, emmagatzematge de la sang, factors de creixement, tractament quimioterapèutic entre altres, el trasplantament de progenitors s'ha convertit en una pràctica mèdica habitual i a deixat de ser un tractament experimental (3,4).

El trasplantament consisteix a restaurar la funció de la medul·la òssia, en el cas del trasplantament autòleg, el pacient és el donant i receptor de les seves pròpies cèl·lules mare (3). Les cèl·lules hematopoètiques es poden obtenir de la medul·la òssia, sang perifèrica o bé del cordó umbilical dels nens recent nascuts (5).

El procés de trasplantament consta de varies fases i cada una d'elles pot provocar diferents reaccions psicològiques al pacient (3). Uns dels fenòmens complexos i que té conseqüències tant per al pacient, familiars o cuidadors és la presència d'ansietat. Els professionals d'infermeria, entre d'altres, tenen un paper primordial en identificar, gestionar i donar-los-hi el suport necessari (6).

S'han realitzat diversos estudis sobre el tractament de l'ansietat en pacients trasplantats que demostren que el suport per part dels professionals tant d'infermeria com altres, ha disminuït l'ansietat durant el procés i posteriorment (7,8). És per aquest motiu, que centro el tema del treball i especialment la intervenció en l'aspecte

psicològic, concretament en l'ansietat, del procés de trasplantament de progenitors hematopoètics.

En aquest cas, es dissenyarà una intervenció per a pacients trasplantats de progenitors hematopoètics tipus autòleg que consistirà en un programa psicoeducatiu basat en altres estudis que s'han realitzat a Espanya que descriuen una millora en l'aplicació de la intervenció.

El treball està estructurat en quatre apartats principals. El primer apartat que trobem és el marc teòric, on es descriu tot el que fa referència al trasplantament, impacte psicològic i cures d'infermeria, a més d'una teoria de la incertesa.

En el segon apartat es detallen els objectius d'aquest treball i en el tercer s'especifica la metodologia de cerca utilitzada, amb la síntesi de l'evidència trobada i la descripció de tota la intervenció plantejada. I per finalitzar el treball es presenten les conclusions personals extretes de la realització d'aquest i les referències bibliogràfiques on hi ha els llibres, les pàgines web i els articles emprats.

Marc teòric

En aquest apartat s'aporta la informació relacionada amb el trasplantament de progenitors hematopoètics, dades epidemiològiques, descripció dels aspectes psicològics presents durant el procés, els diferents estils i estratègies d'afrontament, una teoria sobre la incertesa davant la malaltia i el pla de cures.

Definició de trasplantament

El trasplantament de progenitors hematopoètics (TPH) es porta a terme habitualment per dos motius. El primer, substituir la medul·la òssia danyada que no funciona per una de sana i funcional i el segon, reemplaçar la medul·la i restaurar la seva funció després d'haver estat destruïda per les altes dosis de quimioteràpia (QT) i/o radioteràpia (RT) (2).

Les cèl·lules mare hematopoètiques poden procedir de qualsevol donant i font, i s'infonen al receptor per via endovenosa (5). Aquestes, poden derivar de la medul·la òssia, de la sang perifèrica o bé de la sang del cordó umbilical (5). El tipus de donant es classifica amb autòleg, si prové del propi pacient i al·logènic si prové d'un donant, ja sigui d'un parent o d'un germà idèntic, en aquest cas anomenat singènic, o bé no emparentat (5,9).

El TPH és un tractament agressiu per càncers hematològics, limfàtics i de tumors sòlids (5,10,11). En general, implica una hospitalització prolongada que comença amb altes dosis de QT i/o RT, i moltes vegades amb irradiació corporal total (10,11). Aquests tractaments agressius, destrueixen les cèl·lules hematopoètiques i el pacient no és capaç de fabricar-ne amb la quantitat necessària per a la compatibilitat amb la vida, per la qual cosa es realitza el trasplantament (12). La finalitat d'aquest és la restauració de les funcions hematopoètiques i immunes de l'organisme.

Tipus de trasplantament

El TPH el podem classificar d'acord amb la relació que existeix entre el receptor i el donant.

- *TPH autòleg*. El donant és el propi pacient i les cèl·lules s'obtenen quan el pacient ha respòs bé al tractament de la seva malaltia i abans del tractament de condicionament del trasplantament (4)
- *TPH al·logènica*. Les cèl·lules procedeixen d'un donant que els seus antígens d'histocompatibilitat (HLA) guarden una similitud amb la del pacient (4). A la vegada, aquest es subdivideix en:
 - *Parentesc*. El donant normalment és un germà del receptor, sent ideal que els HLA siguin idèntics (4)
 - *Singènic*. És un tipus especial de trasplantament al·logènica que només es pot dur a terme quan el receptor té un germà bessó monozigòtic o idèntic (5)
 - *No parentesc*. El donant procedeix d'un registre de donants voluntaris on es busca la màxima histocompatibilitat (4)

A continuació, en el quadre 1 es mostra el nombre i tipus de trasplantaments que s'han realitzat a nivell d'Europa, Espanya i Catalunya al 2012, 2013 i 2014.

Tipus de trasplantament	Europa	Espanya	Catalunya
Autòleg	22.467	1.769	252
Al·logènica emparentat	7.127	699	125
Al·logènica no emparentat	8.224	477	159
TOTAL	37.818	2.945	536

Quadre 1: Nombre de trasplantaments segons el tipus (13–15)

L'organització Europea de trasplantaments, *The European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)*, l'any 2012 va registrar un total de 37.818 TPH; dades procedents de 48 països d'Europa. Un 40% representen el total d'al·logènics i un 60% els autòlegs. Si aquestes dades, les comparem amb les del 1990 podem veure que hi ha hagut un augment important dels trasplantaments passant de 4.000 l'any 90 als 37.818 al 2012 (13).

Segons dades de l'*Organización Nacional de Trasplantes (ONT)* l'any 2013 a Espanya es va aconseguir el màxim històric de trasplantaments de progenitors hematopoètics amb

un total de 2.945. El tipus autòleg representa un 60% del total, i un 40% els dos tipus d'al·logènics (15).

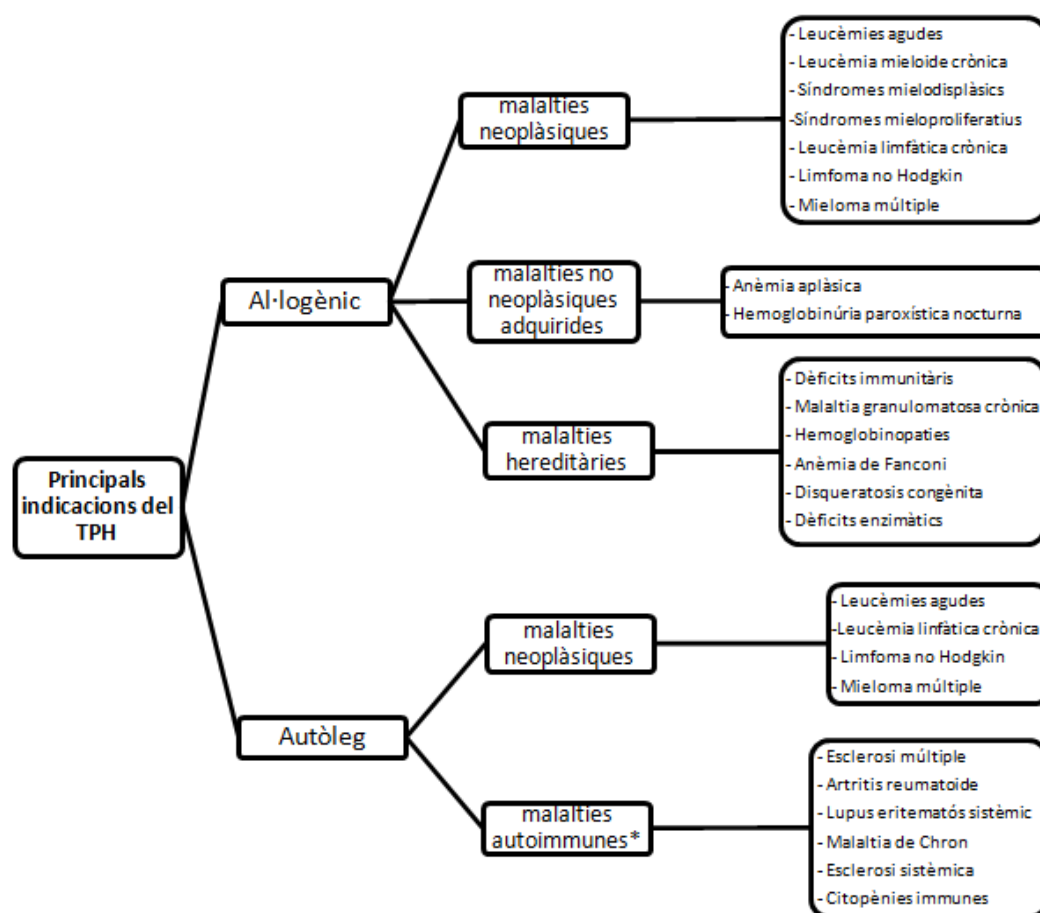
A Catalunya, l'any 2014 l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT) va enregistrar un total de 536 TPH. Un 47% de tipus autòleg i un 53% d'al·logènics (14).

Catalunya i Madrid són les dues comunitats autònomes que realitzen més trasplantament de progenitors hematopoètics i les que realitzen major nombre absolut de TPH autòlegs respecte les altres comunitats espanyoles (15).

Indicacions de trasplantament

La indicació més habitual del TPH serà en el tractament d'intensificació amb finalitat curativa, també en neoplàsies ja tractades i en fase de malaltia mínima residual (4). En altres casos, serà per la substitució de la medul·la òssia malalta per una de sana (4).

En el quadre 2 es mostren les principals indicacions del TPH segons si es tracta d'un trasplantament al·logènic o autòleg (4,5).



Quadre 2. Indicacions TPH (2,7)

*El TPH en les malalties autoimmunes encara està en estudi.

Segons dades a nivell Europeu, la principal indicació de trasplantament és per leucèmies, representant un 32% del total (13).

Les indicacions de TPH han anat evolucionant, i analitzant les dades de l'ONT es pot observar a l'any 1995 la principal indicació era per tumors sòlids, i és a partir del 1999 que aquesta disminueix fins a dia d'avui. Actualment, les indicacions més freqüents són per malalties limfoproliferatives i leucèmies. Això ens fa pensar amb l'evolució que hi ha hagut durant aquests anys respecte les indicacions dels trasplantaments i l'anàlisi de l'efectivitat, podent ser un altre tractament més efectiu per segons quins tipus de càncer (15).

En el quadre 3 s'exposen el nombre de trasplantaments, incloent els de tipus autòleg i al·logènic segons la indicació en la població adulta.

Indicació	Europa	Espanya	Catalunya
Leucèmies	10.641	874	75
Malalties limfoproliferatives	19.336	1.800	16
Tumors sòlids	1.630	128	94
Malalties no malignes	1.122	93	4

Quadre 3: Nombre de trasplantaments segons la indicació (13–15)

Fonts d'obtenció de les cèl·lules hematopoètiques

Existeixen tres fonts principals d'obtenció de cèl·lules mare hematopoètiques. Aquestes, les podem obtenir de la medul·la òssia, de la sang perifèrica o de la sang del cordó umbilical dels recent nascuts (2,4,5).

Medul·la òssia

La medul·la òssia és un teixit esponjós que es troba dins d'alguns ossos. És el principal òrgan hematopoètic on s'originen i es desenvolupen les cèl·lules mare o progenitors hematopoètics. A partir d'aquests, es generen les cèl·lules de la sang al llarg de la vida de l'ésser humà adult (1,16).

L'extracció de les cèl·lules sanes de la medul·la es realitza a quiròfan amb anestèsia epidural o bé general. Es fan unes puncions en les dos crestes de l'ós ilíac i s'aspira 10-15 mL/Kg de medul·la a través d'agulles o trocars de *Rosentall* (2,4). Aquesta pot

sotmetre's a uns procediments depenent de la situació clínica, com ara l'eliminació dels glòbuls vermells per evitar l'hemòlisi en els transplantaments amb incompatibilitat del sistema de grup sanguini ABO, l'eliminació dels limfòcits T per evitar la malaltia aguda de l'empelt contra l'hoste (GVHD) en anglès *Graft-Versus-Host Disease* o intentar eliminar les possibles cèl·lules tumorals en cas que la medul·la provingui del propi pacient (2).

La donació de medul·la és una pràctica segura amb molt poques complicacions (2). Tot i així, algunes de les que trobem són dolor relacionat amb les puncions a les crestes ilíaqües, hipotensió relacionada amb l'administració d'anestèsics i possible hemorràgia en els llocs de punció (4).

Sang perifèrica

En condicions normals la quantitat de progenitors hematopoètics que circulen a la sang són molt escassos. Per aquest motiu, abans de l'extracció de les cèl·lules mare mitjançant un procés anomenat afèresi, el donant haurà de rebre un factor estimulant (*Granulocyte- Colony Stimulating Factor*) (G-CSF), que estimula la medul·la òssia per produir més glòbuls blancs (2). Aquest factor, s'administra via subcutània o intravenosa. En el cas que l'extracció de les cèl·lules siguin del propi pacient, s'administrarà QT juntament amb el G-CSF. Aquesta, serveix per tractar la malaltia i aprofitar la hematopoesi accelerada que té lloc durant la recuperació posterior del tractament mielosupresor (4).

Un cop les cèl·lules mare han sortit cap a la sang perifèrica, el donant és connectat en una màquina d'afèresi en què s'extreu la sang, aquest la condueix a un separador cel·lular i posteriorment retorna al torrent sanguini la resta de cèl·lules que manquen d'antígens CD34, presents en les cèl·lules mare. Per dur a terme aquest procediment és necessari dos accessos venosos, perifèric o central (2,4).

Durant el procés per evitar la coagulació de la sang s'utilitza un anticoagulant, el citrat. Un dels efectes més freqüents és la toxicitat per aquest anticoagulant. Els pacients poden presentar hipocalcèmia manifestada per mareig, formigueig al voltant de la boca, mans i peus; hipomagnesèmia presentada per espasmes o debilitat muscular o hipopotasèmia per debilitat (17).

Aquest procés és relativament segur i la taxa de mortalitat és bastant baixa. S'estimen tres morts per cada 10.000 procediments (17).

Cordó umbilical

La sang del cordó umbilical conté de forma natural una gran quantitat de cèl·lules mare que poden ser utilitzades per trasplantaments. Aquestes cèl·lules, s'extrauran immediatament després del part, sempre que la mare hagi donat el seu consentiment. Posteriorment, aquesta sang serà emmagatzemada en Bancs de Cordó Umbilical.

Un dels principals inconvenients a pesar de l'elevada quantitat de cèl·lules, és el volum obtingut, ja que no és suficient per poder realitzar un trasplantament. Per aquest motiu, aquests progenitors hematopoètics queden limitats en nens i adults de baix pes (4).

Finalment i a tall de resum d'aquest apartat, en el quadre 4 es mostra els trasplantaments que s'han realitzat a Espanya i a Catalunya segons la procedència dels progenitors hematopoètics.

Font de procedència dels progenitors hematopoètics	Espanya			Catalunya		
	Autòleg	Al·logènic emparentat	Al·logènic no emparentat	Autòleg	Al·logènic emparentat	Al·logènic no emparentat
Sang perifèrica	99,8%	83%	62,2%	99,6%	96,4%	68,6%
Cordó umbilical	-	7 casos	21,5%	-	-	18,6%
Medul·la òssia	2 casos	15,6%	16,4%	0,4%	3,6%	5,7%
Sang perifèrica + medul·la òssia	1 cas	-	-	-	-	7,1%

Quadre 4: Trasplantaments realitzats segons la procedència dels progenitors hematopoètics (14,15)

Segons dades de la OCATT, hi ha hagut un augment de la utilització de la sang del cordó umbilical com a font de progenitors hematopoètics i s'ha produït un descens de la sang perifèrica en els trasplantaments de tipus al·logènic. En els autòlegs, la sang perifèrica continua sent la pionera per la seva facilitat d'obtenció i la seva rapidesa en la reconstrucció hematològica (14).

Si analitzem les dades del quadre 4, podem corroborar que la sang perifèrica continua sent a dia d'avui la font més utilitzada pels trasplantaments.

Descripció de les fases del trasplantament i complicacions associades

El trasplantament requereix ingrés hospitalari en unitats especials. Durant l'hospitalització, els pacients romandran en habitacions individuals i que disposin de filtres d'aire especials anomenats HEPA (*High Efficiency Particle Arresting*) (17). Totes aquestes mesures, són per reduir la probabilitat d'infeccions durant el procés, ja que el pacient estarà immunosuprimit degut al tractament que rep.

L'ingrés sol tenir una durada entre 3 i 5 setmanes depenen del tipus de trasplantament i de l'evolució del propi pacient. Aquest, continuarà estant de forma aïllada fins que hagi recuperat els nivells de neutròfils i plaquetes en sang perifèrica. Finalment, es realitzarà el trasllat en una habitació convencional abans de donar l'alta (17).

Les fases del trasplantament de progenitors hematopoètics per les quals el pacient ha de passar són quatre: la de condicionament, d'infusió, període d'aplàsia i regeneració de la hematopoesi (2,4). Seguidament, es descriuen cada una d'elles i les principals complicacions de cada fase.

Condicionament

Consisteix en l'administració d'altres dosis de QT combinada o no amb irradiació corporal total, amb l'objectiu d'eradicar la malaltia. La duració del tractament varia en funció de cada cas, però oscil·la entre dos i set dies (4). En el quadre 5 es mostren les principals complicacions de la quimioteràpia.

Principals complicacions de la quimioteràpia
<i>Nàusees o vòmits</i> : són una de les complicacions més freqüents (4,17)
<i>Mucositis oral</i> : es desenvolupa als 5-7 dies després del tractament (12,17)
<i>Diarrea</i> : sol aparèixer als 2-3 dies d'iniciar el tractament i pot arribar a durar fins a 4-5 dies (4,17)

Quadre 5. Principals complicacions de la QT (4,12,17)

La base del tractament d'aquestes complicacions són els fàrmacs específics com els antiemètics per evitar els vòmits. Per a la prevenció de la mucositis oral, una de les mesures serà la higiene dental i bucal i rentats amb solucions antisèptiques, a més de l'administració d'analgèsics per disminuir el dolor que pugui causar. I per al tractament de la diarrea s'administrarà antidiarreics i es farà una bona higiene de la zona anal per evitar infeccions (17).

Durant aquesta fase es realitzaran una sèrie de mesures per prevenir, controlar o disminuir els efectes dels fàrmacs administrats i de la radiació corporal total. Aquestes

mesures, entre altres, són: la hiperhidratació endovenosa per minimitzar la nefrotoxicitat de la QT i garantir una diuresi mínima. I una dieta baixa amb bacteris, ja que aquesta podria desencadenar un procés infecció per la immunosupressió del pacient, i per tant, s'hauran de fer controls dels signes i símptomes que ens puguin fer pensar en una possible infecció, com és la febre (2,4).

Infusió

Després del tractament de condicionament, es procedeix a la infusió dels progenitors hematopoètics a través d'un catèter venós central (4). La infusió habitualment té una durada de 15-30 minuts depenent de la quantitat de plasma en què vagin suspeses les cèl·lules. Mentre s'infon, s'han de controlar les constants vitals cada 15 minuts (4).

Generalment, la infusió dels progenitors hematopoètics que rep el receptor és ben tolerada, encara que alguns pacients presenten algunes complicacions (2). En el quadre 6 es presenten les complicacions d'aquesta fase.

Complicacions de la infusió
- Tos i/o picor de gola
- Nàusees o vòmits: les cèl·lules mare han estat crioconservades amb dimetil sulfòxid (DMSO) i és produeixen aquests símptomes per l'olor i el sabor del crioprotector (2,4)
- Dificultat respiratòria: degut al ritme d'infusió (2,4)

Quadre 6. Complicacions de la infusió (2,4)

El crioconservant DMSO manté la viabilitat cel·lular evitant la formació de cristalls de gel a l'interior de les cèl·lules durant el seu emmagatzematge. La presència d'aquest pot provocar nàusees o vòmits, tos i/o picor de gola (17).

La dificultat respiratòria és deguda a un ritme ràpid de la transfusió, cosa que serà necessari disminuir-lo (2).

Període d'aplàsia

És el període en què el pacient té suprimida la funció immunològica. En funció del tipus de trasplantament i del mitjà d'obtenció de les cèl·lules varia la durada d'aquest, oscil·lant entre dues i tres setmanes (4).

En aquest període és quan es pot iniciar el major nombre de complicacions derivades principalment de la pancitopènia (4), que consisteix en una disminució simultània de les tres series hematològiques en sang perifèrica (hemoglobina, leucòcits i plaquetes) (2). En el quadre 7 es mostren les complicacions de l'aplàsia.

Complicacions de l'aplàsia
- <i>Infeccions</i> : degudes a la neutropènia (2,4)
- <i>Hemorràgies</i> : secundàries a la plaquetopènia (2,4)
- <i>Cansament, debilitat</i> : associat a l'anèmia (disminució de l'hemoglobina) (2)
- <i>Hipertensió arterial</i> : derivada del tractament amb ciclosporina i infeccions (4)

Quadre 7. Complicacions de l'aplàsia (2,4)

Els cuidatges d'infermeria aniran encaminats a minimitzar l'aparició de les complicacions. Les activitats que durà a terme la infermera seran la vigilància del nivell de consciència, ja que una alteració pot ser un indicatiu de complicació hemorràgica, hemodinàmica i/o hipovolèmica. A més, es farà un control de les constants vitals i de la diuresi, ja que si es detecta taquicàrdia, febre i taquipnea pot indicar un inici d'infecció. En canvi, una diuresi escassa amb un augment de la pressió venosa central i hipotensió, entre altres, es podria tractar d'un quadre de shock (4).

Com que el pacient està immunosuprimit, en tot moment s'han d'utilitzar mesures estrictes d'asèpsia (4).

Regeneració de la hematopoesi

Es considera que el pacient ha superat el període d'aplàsia quan les xifres de neutròfils en sang perifèrica és superior a 500/mm³. En aquest moment és quan el pacient és traslladat a una habitació convencional (4).

El pacient serà donat d'alta si ens els dies següents del trasllat a l'habitació no es produeixen complicacions i s'han resolt les aparegudes en el període d'aplàsia. Un cop a casa, s'haurà de fer controls a nivell ambulatori (4).

Aquests pacients que han rebut el trasplantament de progenitors hematopoètics, a llarg plaç poden presentar complicacions associades al règim de condicionament. Entre les quals destaquem, la pneumònia intersticial i la malaltia aguda de l'empelt contra l'hoste i el fracàs de l'empelt.

La pneumònia intersticial és la causa de mortalitat més important en els 3 primers mesos. És una complicació infecciosa provocada en el 50% dels casos pel citomegalovirus. Per prevenir-la, s'ha de garantir la seronegativitat d'aquest en els productes sanguinis administrats (4).

Existeix també el risc de l'aparició d'una complicació potencialment mortal com és la malaltia aguda de l'empelt contra l'hoste, *Graft-Versus-Host Disease (GVHD)*.

Constitueix una de les causes principals de morbidimortalitat en el trasplantament al·logènic (4), desavantatge que presenta respecte el trasplantament autolèg, el qual no la presenta i no precisa de teràpia immunosupressora prolongada posteriorment al trasplantament com l'al·logènic (3). Pot presentar-se com erupcions cutànies lleus fins a infeccions respiratòries de repetició (11,12). Es produeix quan els limfòcits T al·logènics es transfereixen juntament amb les cèl·lules mare al receptor i aquests actuen contra l'organisme (2).

Existeixen dues formes de presentació d'aquesta complicació. La GVHD aguda que és pot desenvolupar els tres primers mesos després del trasplantament, més freqüent a les 2-4 primeres setmanes post trasplantament. Es manifesta principalment a través de signes i símptomes cutanis en el sistema gastrointestinal i al fetge (2).

L'altra forma és la crònica, que apareix passats els 3 mesos podent ser una continuació del quadre agut. Gairebé tots els òrgans poden resultar afectats (4).

El fracàs de l'empelt també és una de les complicacions. En el trasplantament autòleg, pot ser degut a un nombre inadequat de cèl·lules mare i en l'al·logènic, a causa d'un rebuig immunològic (2).

Més d'un 70% dels pacients trasplantats de progenitors hematopoètics sobreviuen als dos anys següents (18). Moltes de les morts durant aquests dos anys són degudes a les complicacions, sent la principal la GVHD (12). Per causa d'aquesta, poden aparèixer problemes cardiopulmonars i endocrinopaties, els quals perllonguen la recuperació del pacient (18). La mortalitat d'aquests, s'aproxima al 35% als 10 anys post trasplantament (18).

Al voltant d'un 40% dels pacients amb un càncer avançat que se'ls ha realitzat un TPH al·logènic moren a causa de les complicacions relacionades amb la malaltia de l'empelt contra l'hoste (19). La mortalitat és de quatre a nou vegades més alta que els de la població general amb càncer (12).

En el quadre 8, es presenten de forma resumida les principals complicacions en cada moment del trasplantament a nivell físic, però cal tenir en compte que els elements psicològics estan presents en tot el procés.

Pre trasplantament (2,4,17)	Durant el trasplantament (2,4)	Post trasplantament (2,4)
<ul style="list-style-type: none"> - Nàusees o vòmits - Mucositis oral - Diarrea 	<ul style="list-style-type: none"> - Tos i/o picor de coll - Dificultat respiratòria - Nàusees o vòmits 	<ul style="list-style-type: none"> - Infeccions - Pneumònia intersticial - GVHD - Fracàs de l'empelt

Quadre 8. Principals complicacions del TPH (2,4,17)

Per tant, atenen a l'objectiu del treball, en l'apartat posterior es detalla els aspectes psicològics focus l'atenció de la nostra intervenció.

Impacte psicològic del diagnòstic de càncer en el pacient

La malaltia oncològica es caracteritza per un llarg procés en què la persona s'ha d'enfrontar a diverses situacions estressants (20).

Ser diagnosticat de càncer suposa un gran impacte a nivell psicològic per diferents motius; la por a la malaltia o als tractaments i conviure amb incertesa, entre altres aspectes. Per tant, la valoració d'infermeria no només ha d'incloure la part física, sinó també la psicològica, social i espiritual (20).

Durant tot el procés, el pacient passarà per diferents fases i serà sotmès a diferents situacions, les quals li provocaran malestar psicològic que pot produir un augment del malestar físic, i que s'accentuïn totes les afeccions (21).

A continuació, es mostren les diferents fases que passa una persona quan és diagnosticada de càncer.

Fase de diagnòstic

Si a la població general la paraula càncer ja espanta, rebre'n el diagnòstic suposa un gran impacte emocional pel pacient i també pel seu entorn familiar i social més proper, que sol comportar una desestructuració de la vida quotidiana (21). Cal tenir en compte que la notícia no produeix les mateixes repercussions a tothom i, depenent de com rebí i interpreti la informació, es genera una reacció emocional que pot ser més o menys intensa (21,22).

Apareixeran sentiments d'incertesa de cara al futur, sensació de dependència, por a no trobar un donant compatible, a les proves a les qual es sotmès i emocions com ira, negació, desesperació, entre altres. Tot això, fa que la persona senti que no té control davant de la situació (22,23).

Davant el càncer, es descriuen tres respostes normals. La primera és la de negació i resistència a creure que la notícia és certa. Aquesta fase té una durada de menys d'una setmana. La següent és la disfòria, en què poc a poc va reconeixent la realitat i acceptant el diagnòstic. El pacient necessita d'una a dues setmanes, tot i que pot variar depenent de la persona. I l'última és l'adaptació a llarg termini, que inclou el reprendre les activitats i rutines habituals. Destacar que la durada d'adaptació és llarga i cada persona necessita el seu temps, i hi ha pacients que no acabaran d'acceptar mai la situació de malaltia (24).

Fase de tractament

La qualitat de vida del pacient es veurà afectada pel tipus de tractament. Les dificultats que sorgeixin dependran dels efectes secundaris del tractament, estils d'afrontament personal, i per tant, adaptabilitat a la nova situació. I si afegim l'aïllament durant l'hospitalització i la falta d'estímul sensorials, poden aparèixer símptomes depressius i d'ansietat (20). Una de les reaccions més comunes a l'inici del tractament és la incertesa, per la carència d'informació sobre quelcom que és important per la persona (3).

Fase d'interval lliure de malaltia

La por de tornar a presentar la malaltia augmenta, degut als controls mèdics que es duen a terme. S'incrementen els nivells d'ansietat tant per al pacient com per als seus familiars, fet que propicia dubtes i més pors (23).

Els pacients són més conscients dels efectes secundaris del tractament i es poden sentir més vulnerables davant del futur i la possibilitat de recurrència (23).

Fase de remissió de la malaltia

En aquesta fase, mitjançant el suport psicològic és important que els pacients s'adaptin a les seqüeles físiques, socials i psicològiques que s'han generat. I ajudar-los a reincorporar-se a la vida quotidiana i activitats d'interès personal (23).

Fase de recidiva

Fase que per les seves particularitats, es converteix en un període crític. Es caracteritza per un estat de xoc, que pot ser més fort que el del diagnòstic, causa més ansietat i majors preocupacions sobre el futur immediat i por a què sigui el final de la vida. Pot

tornar a aparèixer la sensació de pèrdua del control de la situació o contràriament, que s'afronti amb més força que la primera vegada (23).

Fase fi de vida

Arribats en aquest punt, les emocions tant del pacient com dels familiars són més intenses, de negació, d'aïllament i agressivitat. L'objectiu d'aquesta etapa serà de cuidar més que de curar. Fase en la qual s'inicien els cuidatges pal·liatius. Com aspecte important, apareix la por al sofriment més que a la mort (23).

Una vegada descrites les fases de malaltia i el seu impacte psicològic, cal comentar que en el cas dels pacients trasplantats, la majoria d'ells estan en fase de tractament o recidiva. Llavors presentaran més ansietat, preocupació pel futur i pèrdua de control de la situació. Però cal tenir en compte que els factors que afecten a la qualitat de vida dels pacients sotmesos a TPH, variaran en funció de l'estil d'afrontament, les experiències de vida i dels símptomes psicològics. Aquests factors, faran que presentin una millor o pitjor qualitat de vida durant el procés oncològic (12).

Estils i estratègies d'afrontament

La incertesa, la por, el dolor i les limitacions que pot produir el càncer, indueixen als pacients un sentiment de preocupació i desesperança i, certs mecanismes d'afrontament, en alguns casos poden ajudar, i en altres casos, impedeixen l'adaptació a la malaltia facilitant l'aparició d'alteracions psicopatològiques, predominant l'ansietat i la depressió (25).

Per una banda, trobem els estils d'afrontament que Fernández Abascal (26) els va definir com les predisposicions personals per fer front a les situacions i serien els responsables de les preferències individuals en l'ús d'algunes o d'altres estratègies d'afrontament, així com la seva estabilitat temporal i situacional. Per tant, els estils d'afrontament es poden considerar com disposicions generals que porten a la persona a pensar i a actuar de manera més o menys estable davant de les diferents situacions (26).

Fernández va identificar tres dimensions bàsiques en les quals es situen els diferents estils d'afrontament. Aquestes dimensions són (27):

- El mètode utilitzat en l'afrontament dins del qual trobem l'afrontament actiu, el passiu i d'evitació
- La focalització de l'afrontament dirigit al problema, a la resposta emocional i a modificar l'avaluació inicial de la situació
- L'activitat en l'afrontament, dins de la qual es distingeix l'estil d'afrontament cognitiu i el conductual

Per altra banda, les estratègies d'afrontament o *coping* en anglès, que Lazarus i Folkman (27) van definir com aquells esforços cognitius i de conducta que constantment canvien i es desenvolupen pel maneig de les demandes específiques tant externes com internes i són avaluades com que excedeixen els recursos de la persona. D'aquesta manera l'afrontament és dinàmic, en què la persona en funció de l'avaluació que fa de la situació i dels seus propis recursos va canviant la forma d'interaccionar o d'afrontar l'estat estressant (26,27).

Moorey i Greer (28) van proposar cinc estratègies d'afrontament, i cada pacient afrontarà la situació d'una manera diferent (20,28).

- L'esperit de lluita: El pacient presenta respostes actives i accepta el diagnòstic amb una actitud optimista i està disposat a lluitar contra la malaltia participant en les decisions sobre el tractament
- L'evitació o la negació: És quan no accepta el diagnòstic o minimitza la serietat del mateix, evitant pensar amb la malaltia
- L'acceptació estoica: Accepta el diagnòstic amb una actitud resignada
- Preocupació ansiosa: Constantment està preocupat per la malaltia, té por a qualsevol tipus de dolor indicant la propagació o recurrència de la malaltia i buscant la reafirmació
- Desesperança: El pacient adopta una actitud totalment pessimista amb sentiments de desesperança davant el diagnòstic

A més, van concloure que l'acceptació estoica, la preocupació ansiosa i la desesperança estan relacionades amb l'obtenció de pitjors resultats en la malaltia (20,28).

Una vegada realitzada una breu descripció de l'impacte psicològic de la malaltia, passem a concretar aquest aspecte en el pacient que ha estat trasplantat de medul·la òssia descrivint el principal trastorn psicològic que poden patir els pacients.

Aspectes psicològics en el pacient trasplantat

A més dels efectes secundaris físics de la quimioteràpia i radioteràpia, aquest tipus de trasplantament implica altres desafiaments, com és l'hospitalització perllongada i l'alt risc de fracàs del tractament o recaiguda de la malaltia (12). Això, pot causar a aquests pacients uns alts nivells d'ansietat, que moltes vegades fa que la recuperació sigui molt més lenta i hagin de romandre a l'hospital més temps (12,21). A més a més, molts d'aquests no sols pateixen ansietat, sinó també depressió (10,12,21). Alguns d'ells ja ho presenten abans del trasplantament i poden arribar a patir-ho fins a un any post trasplantament (10,12). La qual cosa, té uns efectes negatius i augmenta el risc de pitjors resultats de salut, alentint el procés de recuperació del pacient (10,12).

A continuació, tot i esmentar la depressió com a resposta psicològica, ens centrarem només en l'ansietat, ja que la seva presència és molt més elevada i freqüent entre els pacients.

Ansietat

L'ansietat és una experiència emocional desagradable multifactorial, psicològica, cognitiva, conductual, emocional, social i de naturalesa espiritual que pot interferir amb la capacitat de fer front de manera efectiva al càncer, als seus símptomes físics i al seu tractament (6).

Es considera una resposta esperada dels pacients que s'enfronten a la traumàtica experiència de ser diagnosticats de càncer. Però molts d'aquests tendeixen a subestimar o ocultar la seva ansietat a fi d'evitar l'estigma de ser un "cas psiquiàtric" (29).

Els símptomes més comuns relacionats amb l'ansietat són ira, tristesa, insomni, anorèxia i aïllament social. I els somàtics són molèsties gastrointestinals, nàusees, vòmits, diarrea, mal de cap, de coll, fatiga, debilitat, dispnea i/o palpitations (6).

L'ansietat es pot classificar en quatre nivells: lleu, moderat, alt i pànic (30).

- *Lleu*: consisteix en la sensació que alguna cosa ha canviat o és diferent. S'ha d'entendre com un fet positiu per al pacient, fins i tot com un factor de motivació per a què canviï o s'impliqui en una activitat dirigida a un objectiu que és important per a ell. Augmenta l'estimulació sensorial i ajuda a la persona a centrar l'atenció per aprendre, solucionar el problema, pensar, actuar, sentir o protegir
- *Moderat*: sensació pertorbadora que ens indica que alguna cosa va malament. El pacient es posa nerviós o agitat. En aquest nivell, encara pot processar la informació, solucionar problemes i aprendre coses noves, tot i la dificultat que pot haver-hi per concentrar-se, si no rep suport.
- *Greu*: hi ha dificultat per pensar i raonar. Aquesta ansietat impedeix al pacient prestar atenció o entendre al que se li està explicant
- *Pànic*: predominen els aspectes psicomotors i emocionals, a més conductes de lluita i fugida, perdent la capacitat de percebre el perill o de pensar racionalment.

A l'inici del tractament previ al trasplantament, poden aparèixer símptomes d'ansietat aproximadament en el 50% dels pacients i símptomes de depressió en el 20% (3,6,18). Entre un 40-44% dels pacients trasplantats presenten ansietat durant tot el procés i gradualment anirà disminuint durant el primer any post trasplantament (3,18,21).

L'ansietat, a més de la depressió que poden presentar alguns, és un fenomen complex que té conseqüències tant per als pacients com per les seves famílies/cuidadors (6). D'aquí la importància de la prevenció, detecció primerenca, el tractament i la bona gestió. Les infermeres tenen un paper important per ajudar a identificar i gestionar la presència d'ansietat en aquests pacients, així com a la família (6).

En la figura 1 es mostra de forma esquemàtica les principals respostes psicològiques que poden tenir els pacients oncològics.

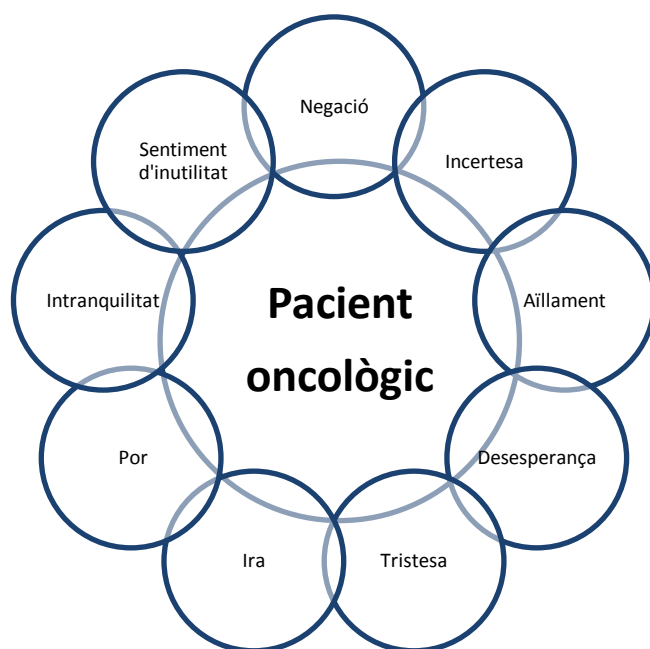


Figura 1. Principals respostes psicològiques dels pacients oncològics (6,10,21)

Rol d'infermeria

En la pràctica d'infermeria, és molt important reconèixer i treballar els aspectes emocionals d'aquests pacients, per desenvolupar estratègies efectives pel bon maneig i control de la situació (21). Per tant, la identificació dels pacients que psicològicament són més vulnerables és crucial, per poder oferir des de les cures d'infermeria un tractament adequat que minimitzi els efectes psicològics (11,21).

Aquestes intervencions, són positives quan poden ajudar a augmentar el benestar psicosocial i espiritual del pacient, d'aquesta manera ajudarem a incrementar la seva qualitat de vida i disminuir els problemes psicològics post trasplantament (12).

El suport social, però no només la presència d'aquest, sinó l'estabilitat i constància durant tot el procés, s'ha relacionat també amb resultats positius de salut, més qualitat de vida i amb disminució de l'ansietat (11,21).

M. Mishel, infermera especialitzada en atenció psiquiàtrica (31), va desenvolupar la teoria de la incertesa davant de la malaltia, que descriu les reaccions que les persones tenen davant de la malaltia, en aquest cas del càncer (32). Seguidament, es detallen alguns aspectes d'aquesta teoria.

Teoria de la incertesa davant la malaltia

Aquest model està basat en altres ja existents, com el del processament de la informació de Warburton i el de l'estudi de la personalitat de Budner (32).

Mishel defineix la incertesa com la incapacitat de la persona de determinar el significat dels fets relacionats amb la malaltia, i apareix quan la persona que pren la decisió no és capaç d'atorgar valors definits als objectes o fets, o no és capaç de preveure amb precisió quins resultats s'obtindran (31).

El pacient no pot preveure el que passarà, i farà una interpretació subjectiva de la malaltia, tractament, hospitalització i del context de salut en què es troba. Una situació d'incertesa pot generar estrès per l'elevada demanda de l'ambient i pot limitar la capacitat d'afrontament, generant alts nivells d'ansietat (33). Per tant, la incertesa es pot presentar quan hi ha ambigüïtat, complexitat, falta d'informació i imprevisibilitat. I aquesta, pot disminuir quan la coherència i la familiaritat de les circumstàncies augmenten (33).

Segons Mishel, controlar la incertesa és essencial per aconseguir una adaptació durant la malaltia. Aquesta es contempla com un estat neutre, ni positiu ni negatiu, fins que el pacient la sotmet a valoració. Aquesta valoració, consta de dos processos (31):

- La indiferència es refereix a la creença de l'individu de què pot arribar a controlar els esdeveniments de la seva vida
- La il·lusió és una creença que naix de la incertesa i que considera els aspectes positius d'una situació

Finalment, l'aplicació d'aquesta teoria ajudarà als professionals sanitaris a identificar les primeres dades d'incertesa associades amb el diagnòstic i tractament per realitzar un pla de cures enfocat a eliminar la situació i a tenir un maneig de la incertesa i, posteriorment, aconseguir que el pacient i els familiars s'adaptin a la malaltia (31,34). En l'annex 1 es mostra un esquema- resum de la teoria de la incertesa, i a continuació un quadre amb un pla de cures hipotètic del pacient trasplantat de medul·la òssia.

Pla de cures d'infermeria

En el quadre 9 es mostren les hipòtesis diagnòstiques NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association*) (35) amb els corresponents NIC (*Nursing Interventions Classification*) (36) i NOC (*Nursing outcomes Classification*) (37) dels pacients trasplantats de medul·la òssia. El diagnòstic clau és l'ansietat, ja que les altres hipòtesis diagnòstiques giren al voltant d'aquest.

Hipòtesis diagnòstiques NANDA	NIC	NOC
00146: Ansietat r/a canvi en l'estat de salut m/p incertesa/ preocupació	5820: Disminució de l'ansietat 4920: Escolta activa 5230: Augment de l'afrontament 5618: Educació: procediment/ tractament	1402: Autocontrol de l'ansietat 1211: Nivell d'ansietat 1300: Acceptació: Estat de salut
00531: Aïllament social r/a alteració del benestar m/p malaltia	2002: Benestar personal 6482: Maneig ambiental: confort 5270: Suport emocional	1504: Suport social 0903: Comunicació: expressiva
00124: Desesperança r/a estrès de llarga durada m/p disminució de la gana/ trastorns del son	5270: Suport emocional 5420: Suport espiritual	0903: Comunicació: expressiva 0904: Comunicació: receptiva 1212: Nivell d'estrès 1208: Nivell de depressió 1409: Autocontrol de la depressió
00125: Impotència r/a tractament de la malaltia m/p expressions d'incertesa i verbals de falta de control del procés	5440: Augment dels sistemes de suport 5618 :Ensenyament del procediment/ tractament	1300: Acceptació: Estat de salut
00069: Afrontament ineficaç r/a incertesa m/p expressions d'incapacitat per l'afrontament de la situació	4410: Establiments d'uns objectius comuns 5230: Augmentar l'afrontament 5380: Potenciació de la seguretat 7140: Suport a la família	1302: Afrontament dels problemes 2609: Suport familiar durant el tractament 1209: Motivació
00148: Por r/a la falta de familiaritat amb la situació m/p expressió verbal d'inseguretat/ intranquil·litat	4390: Teràpia amb l'entorn 5602: Ensenyament: procés de la malaltia 5580: Informació preparatòria: sensorial	1404: Autocontrol de la por 1833: Coneixement: maneig del càncer 1813: Coneixements: règim terapèutic 1210: Nivell de por
00120: Baixa autoestima situacional r/a canvi en el rol social m/p expressions d'impotència	5400: Potenciació de l'autoestima 4920: Escolta activa 5270: Suport emocional	1205: Autoestima 1204: Equilibri emocional

Quadre 9. Hipòtesis diagnòstiques NANDA, NIC, NOC del pacient trasplantat (35–37)

Objectius

L'objectiu general d'aquest treball és minimitzar l'ansietat dels pacients que es sotmeten a un trasplantament de progenitors hematopoètics a través d'un programa d'intervenció psicoeducatiu.

I com a objectius específics trobem:

1. Detallar i definir què és el trasplantament de medul·la òssia, els tipus que hi ha, les possibles complicacions i les fases
2. Analitzar les reaccions psicològiques i emocionals que té el pacient en les diferents fases del procés
3. Determinar el paper de la infermera en els pacients trasplantats de medul·la òssia
4. Elaborar una intervenció dirigida als pacients trasplantats de progenitors hematopoètics en relació a prevenció i minimització de l'ansietat

Metodologia

A mode de presentació, detallar què és una intervenció destinada a pacients que són candidats a trasplantament de progenitors hematopoètics de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (HUAV). En aquest centre només es duen a terme trasplantaments de progenitors hematopoètics tipus autòleg; l'any 2013 se'n van realitzar 12 (15).

Aquesta intervenció està basada en dos estudis similars que van realitzar el Servei d'Hematologia de l'Hospital Universitari de las Nieves de Granada i el Servei d'Hematologia i Hemoteràpia de l'Hospital Universitari La Paz de Madrid (7,8), introduint algun element basat en la recerca realitzada, que creiem que millora la intervenció.

Per a la planificació d'aquesta, ens plantegem una pregunta que serà la base de la qual partirem per elaborar la intervenció, i ha servit com a guia de la cerca realitzada: ¿És possible controlar l'ansietat o minimitzar-la en pacients que són trasplantats de progenitors hematopoètics a l'HUAV?

Població diana

Com s'ha esmentat en l'apartat anterior, la intervenció va dirigida a aquelles persones candidates a trasplantament de progenitors hematopoètics tipus autòleg a l'HUAV, durant el període de temps juny 2015 a juny 2016, aproximadament. Els pacients seran

dividits en dos grups, un grup d'intervenció i un grup control per tal de poder corroborar l'efectivitat del programa.

- Els pacients que formaran part del grup d'intervenció seran aquells diagnosticats i que rebran el tractament a l'HUAV
- Els que formaran part del grup control seran pacients de l'Hospital Joan XXIII de Tarragona, ja que el nombre de trasplantaments realitzats a l'any i el tipus és el mateix que l'HUAV

L'any 2013 a l'Hospital Joan XXIII es van realitzar 16 TPH autòlegs, i com s'ha comentat anteriorment a l'HUAV fou una xifra similar de 12 (15). Per això, es calcula una mostra aproximada de 30 pacients en el període de temps marcat.

Segons el Dr. Garcia, hematòleg de l'HUAV, durant l'any a aquest hospital aproximadament es realitzen de 8 a 12 trasplantaments autòlegs, sent el diagnòstic més freqüent per a aquest trasplantament el mieloma múltiple, limfoma de Hodgking i amiloïdosis.

Alguns dels criteris d'inclusió, entre altres, per a la realització del trasplantament i d'acord amb el protocol de l'HUAV (38) és tenir menys de 70 anys, valorant cada cas particularment a partir dels 65 anys, absència de malaltia broncopulmonar, d'insuficiència cardíaca o d'arítmies incontrolades.

En el quadre 10 es mostren els criteris d'inclusió que s'utilitzaran per la intervenció.

Criteris d'inclusió
<ul style="list-style-type: none">- Majors de 18 anys- Ambdós sexes- Siguin diagnosticats de càncer i candidats a trasplantament autòleg a l'HUAV

Quadre 10: Criteris d'inclusió en la intervenció

Variables

Una variable és una propietat que pot fluctuar i la seva variació és susceptible de mesurar-se o observar-se. Les variables segons el paper que juguen en el disseny es classifiquen en independents o dependents. La independent serà quan la característica estudiada o mesurada es creu que té influència sobre una segona variable, aquesta segona serà la dependent, la qual no es manipula, sinó que es mesura per veure l'efecte que la manipulació de la independent té sobre ella (39).

D'acord amb la definició de les variables, la variable dependent de la nostra intervenció és el nivell d'ansietat dels pacients. Aquest nivell, serà avaluat mitjançant l'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) dissenyada per Zigmond i Snaith (40) (veure annex 2). Hi ha diferents estudis que han utilitzat aquesta escala com a eina de valoració de l'ansietat en pacients amb càncer (6–8,41).

Aquesta escala no inclou cap ítem que faci referència a les funcions físiques o símptomes somàtics, ja que l'avaluació d'aquests ítems pot donar puntuacions altes o enganyoses (42). Per aquest motiu, s'ha escollit l'escala HADS i no altres escales també validades a l'Estat espanyol com la de *Hamilton Anxiety Rating Scale* (HARS) o *Montgomery-Asberg Depression Rating Scale* (MARDS) (43).

L'escala HADS, consta de dos subescales, cada una amb 7 qüestions i 4 respostes puntuades del 0 al 3. Els autors d'aquesta escala van interpretar els resultats com de 0 a 7 sense símptomes d'ansietat i depressió; entre 8 i 10 simptomatologia subclínica i 11 o més, símptomes clínics (40).

Per tal de poder analitzar els resultats de la intervenció, necessitarem les variables sociodemogràfiques i clíniques dels pacients (variables secundàries). Aquestes s'obtidran de la història clínica amb el consentiment del propi pacient. A més, com a variable independent principal trobarem la pròpia intervenció psicoeducativa, és a dir, l'aplicació o no d'aquesta.

En funció de les característiques que es mesuren les variables es classifiquen en qualitatives, quan no es poden quantificar i el valor assignat no s'expressa numèricament i en quantitatives quan es poden mesurar numèricament (39).

Existeixen quatre nivells de mesura, però els que utilitzarem d'acord amb les nostres variables són (39):

- El nivell o escala de mesura nominal, és el que hi ha dos o més categories de la variable. Aquestes no tenen ordre ni jerarquia
- El nivell o escala de mesura de raó o proporció, classifica, ordena, estableix intervals i permet calcular proporcions o raons entre els valors de la variable

En el quadre 11 es mostren les variables sociodemogràfiques que es tindran en compte i la classificació de les mateixes.

Variables sociodemogràfiques	Classificació de la variable
<i>Edat</i>	Variable quantitativa contínua, escala de proporció i mesurada en anys
<i>Gènere</i>	Variable qualitativa dicotòmica i escala nominal (home/dona)
<i>Estat civil</i>	Variable qualitativa de quatre categories i escala nominal (casat/da, solter/a, divorciat/da, amb parella)
<i>Nivell d'estudis</i>	Variable qualitativa de cinc categories i escala nominal (sense estudis, primaris, secundaris, superiors o universitaris)
<i>Situació laboral</i>	Variable qualitativa de tres categories i escala nominal (actiu, a l'atur, jubilat)

Quadre 11. Variables sociodemogràfiques

I en el quadre 12 es mostren les variables clíniques amb la seva corresponent classificació:

Variables clíniques	Classificació de la variable
<i>Diagnòstic mèdic</i>	Variable qualitativa de tres categories i escala nominal (Leucèmia, limfoma, mieloma)
<i>Tractament previ</i>	Variable qualitativa de tres categories i escala nominal (QT, RT o QT i RT total)

Quadre 12. Variables clíniques

Professionals sanitaris

Aquesta intervenció va dirigida als professionals sanitaris, concretament personal d'infermeria, facultatius i psicooncòlegs que treballin en la planta d'hematologia i tractin amb aquests tipus de pacients.

El servei d'hematologia clínica de l'HUAV consta d'una planta d'hospitalització compartida amb oncologia i cures pal·liatives, de tres consultes externes i de l'hospital de dia oncohematològic.

Pel que fa a la part de la planta d'hematologia, disposa de cinc habitacions convencionals dobles i de quatre habitacions individuals amb àrea de pre aïllament, de les quals, dos tenen filtre laminar HEPA pels pacients que estan immunosuprimits, incloent els pacients sotmesos a trasplantament autòleg.

Els professionals sanitaris que estan en aquesta planta són quatre facultatius especialistes en hematologia i hemoteràpia, tres infermeres per torn especialitzades en el tractament i en el maneig dels pacients hematològics, i una psicòloga que dona suport als pacients i famílies.

Metodologia de recerca

La primera fase ha estat la de la recerca bibliogràfica, la qual ens ha ajudat a escollir el tema i definir els objectius. El període de cerca de més informació ha estat entre el mes de novembre i desembre. Al novembre, s'han buscat articles relacionats amb el trasplantament de medul·la òssia, i al desembre, la cerca s'ha centrat més en els aspectes psicològics que comporta el trasplantament i les consideracions ètiques.

La informació utilitzada per a la realització d'aquest treball ha estat al voltant del trasplantament de progenitors hematopoètics i dels factors psicològics relacionats amb aquest. Aquesta informació ha estat extreta de diferents fonts, entre elles, bases de dades, llibres i revistes.

Els criteris generals d'inclusió dels articles han estat que fossin els més actuals possibles, majoritàriament 2009-2014 de fonts d'informació fiables d'accés lliure, complets i amb referències, i d'idioma català, castellà o anglès. Els d'exclusió, articles que havien estat publicats abans de l'any 2000, que feien referència al càncer en pediatria, els que només et deixaven accedir a l'*abstract* i que fossin amb un idioma diferent als esmentats als criteris d'inclusió.

La base de dades on s'han obtingut bona part dels articles ha estat *Pubmed*, *Dialnet* i *google acadèmic*. A més, s'ha utilitzat el metacercador de la biblioteca de Ciències de la Salut. Destacar els articles procedents de *Pubmed*, ja que és la font on s'ha extret el major nombre d'articles.

També s'han obtingut articles procedents de la revista electrònica, *Bone Marrow transplantation*, fent cerca directa al cercador d'aquesta. Les paraules clau utilitzades han estat *autologous and allogenic transplantation* obtenint 63 resultats dels quals s'han utilitzat 3 articles; i *hematopoietic cell transplantation* obtenint 415 resultats i se'n han utilitzat 4. Els límits que s'han utilitzat han estat, l'any de publicació, entre el 2009 i 2014 i el tipus de publicació, *research*.

Per a l'obtenció de les dades epidemiològiques, s'ha consultat la pàgina web de l'*European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)*, per les dades referents a Europa, a l'*Organización Nacional de Trasplantes (ONT)* per les d'Espanya i finalment, a l'*Organització Catalana de Trasplantaments (OCAT)* per Catalunya; la respectiva web només disposava de dades fins l'any 2010, per la qual cosa es va contactar amb l'organització i ens va facilitar dades de l'any 2011 al 2014.

Per la cerca de llibres, s'ha utilitzat el cercador de la biblioteca. En el quadre 13 es mostra com s'ha realitzat.

Paraula clau	Resultats obtinguts	Llibres utilitzats
<i>Anatomía y fisiología</i>	76	1
<i>Hematología</i>	159	1
<i>Oncology</i>	144	1
<i>Paciente oncológico</i>	5	1
<i>Modelos y teorías en enfermería</i>	6	1
<i>Ansiedad</i>	85	1
<i>Depresión y ansiedad</i>	18	2

Quadre 13. Resum de la cerca de llibres

Els descriptors utilitzats per les primeres cerques d'informació eren més de caràcter general, i sense posar límits i cada vegada s'han anat concretant més. Aquests límits han estat, la data de publicació (5 anys), la disposició del text (*free full text*) i l'edat (més de 19 anys). Els termes Mesh utilitzats: *bone marrow, transplantation, hematopoietic, stem cells, allogenic, autologous, psychological support, anxiety, depression, trasplante de medula osea, psicooncologia, ansiedad, depresión*.

A continuació en el quadre 14 es mostra el cronograma de les tasques que s'han anat desenvolupant en la realització d'aquest treball.

Tasca realitzada	Set.	Oct.	Nov.	Des.	Gen.	Febr.	Març	Abri.	Maig	Juny
Presentació de l'assignatura										
Escollir tema del treball										
Cerca bibliogràfica										
Concretar objectius										
Treballar el marc teòric										
Desenvolupar la metodologia										
Realitzar la intervenció i avaluació										
Discussió i conclusions										
Entrega del treball escrit										
Defensa oral										

Quadre 14. Cronograma de les tasques desenvolupades

Síntesi de l'evidència trobada

El TPH és un procediment que es du a terme per substituir la medul·la òssia danyada i per reemplaçar i restaurar la seva funció després que hagi estat destruïda per les altes dosis de QT i/o RT (2). És un tractament utilitzat en càncers hematològics, limfàtics i tumors sòlids (5,10,11).

Les cèl·lules hematopoètiques per realitzar el trasplantament poden procedir de diferents fonts: medul·la òssia, sang perifèrica o del cordó umbilical (5). O per altra banda, de diferent donant, llavors es classificarà en autòleg si procedeixen del propi pacient, o al·logènic si procedeixen d'una persona compatible (4).

Com tot procediment existeixen complicacions, una d'aquestes i que és potencialment mortal és la GVHD, constituint una de les principals causes de mort del trasplantament al·logènic (4); i en el trasplantament autòleg, el fracàs de l'empelt (2).

Al llarg del procés el pacient passarà per diferents fases en què és molt important l'element de com rebí i interpreti la informació, i com utilitza els diferents estils d'afrontament personals (21). Davant del trasplantament apareixen sentiments d'incertesa de cara al futur, sensació de dependència, por, negació, desesperació, sensació de no tenir controlada la situació, entre altres (22,23). A més, la qualitat de vida del pacient es veurà afectada pel tipus de tractament que rebí, i si hi afegim l'aïllament que comporta i la falta d'estímuls sensorials poden provocar alts nivells d'ansietat, i en alguns casos fins i tot depressió (20).

Dies abans del trasplantament l'ansietat és elevada, entre un 20 i un 34% dels pacients sotmesos a TPH presenten ansietat pre trasplantament (44). Aquesta, anirà disminuint a mesura que passaran els mesos post trasplantament (10).

Finalment dir que en la pràctica infermera és molt important identificar i gestionar la presència d'ansietat tant en el pacient com en familiars, proporcionar el suport necessari i treballar els aspectes emocionals per poder desenvolupar estratègies d'afrontament efectives (6,12). Una intervenció basada en un programa psicoeducatiu que consta de diverses sessions, cada una tractant diferents aspectes en relació al procés de trasplantament, pot ajudar a incrementar la seva qualitat de vida, el

benestar psicosocial i espiritual i a disminuir els problemes psicològics post trasplantament, com és l'ansietat (12).

Intervenció

En el marc de la intervenció és important primer detallar el procés que segueix el pacient que ha de ser trasplantat segons el protocol que utilitza l'HUAV (38).

El pacient que és candidat a trasplantament es presenta en una sessió clínica on es realitza una valoració completa per valorar la indicació i consensuar de forma conjunta la indicació de trasplantament. A continuació es mostra en què consisteix la valoració clínica (38):

- Història clínica completa
- Exploració física incloent les dades antropomètriques (pes, talla i superfície corporal)
- Es recomana examen odontològic minuciós (control de càries, peces mal ajustades, higiene bucodental...) per evitar infeccions o hemorràgies un cop iniciat el tractament amb els fàrmacs citostàtics, ja que qualsevol complicació que pogués sorgir durant el tractament s'agreujaria més si hagués problemes odontològics no tractats prèviament
- Valoració ginecològica

Una vegada valorada la indicació en la sessió clínica, es realitzen proves pre trasplantament que inclouen:

- Estudi analític:
 - Hemograma complet amb reticulòcits
 - Bioquímica amb perfil hepàtic i renal, proteïnograma i lactat deshidrogenasa (LDH)
 - Hemostàsia bàsica
 - Grup ABO i Rh
 - Serologies infeccioses: citomegalovirus, virus Epstein-Barr, virus hepatitis B i C, virus de la immunodeficiència humana i Lues.
- Estudi pulmonar:
 - Radiografia toràcica
 - Estudi de la capacitat pulmonar

- Estudi cardiològic
 - Electrocardiograma
 - Ecocardiograma

A més, els pacients reben la informació completa sobre el procediment i firma del consentiment informat específic per aquest tractament.

Finalment, el pacient que compleix els requisits per la realització del TPH i ha firmat el consentiment informat s'inclou dins del programa de trasplantament que consta d'aquestes diferents intervencions:

- Col·locació d'un catèter venós central de dos llums previ al procés d'afèresi
- Obtenció dels progenitors hematopoètics. Una setmana abans de l'obtenció dels progenitors es comprovaran els paràmetres analítics, el funcionament del catèter venós central i es pautarà el tractament per a la mobilització de les cèl·lules a partir del factor estimulant G-CSF
- Administració del tractament de condicionament
- Infusió dels progenitors i tractament de les possibles complicacions
- Després de la infusió es farà una anàlisi que consta d'hemograma, funció renal, calcèmia i coagulació, on es valorarà la necessitat de suport de components sanguinis o hidroelectrolítics
- Control post trasplantament, es realitzarà un estudi analític per valorar la recuperació immunològica i una reavaluació completa de la malaltia als 3 mesos, i als 6 mesos es tornarà a realitzar l'estudi analític i s'iniciarà el protocol de vacunació

Per tal d'entendre millor com funciona el procés de condicionament, afèresis i trasplantament, en el quadre 15 es mostra de manera esquemàtica un exemple relacionat amb un dels tractaments utilitzats per la malaltia de Hodking i no Hodking (38).

Per la realització del TPH i com s'ha explicat anteriorment, es requereix una dosi mínima de cèl·lules CD34+ en els productes d'afèresis. Els professionals del Banc de Sang i Teixits confirmaran la cel·lularitat total criopreservada disponible pel pacient. En cas que no s'hagi obtingut el mínim de cèl·lules es plantejarà la realització d'un nou procés d'afèresis. En cas de tenir-la, s'iniciarà el trasplantament. El dia del

trasplantament es considera el dia 0 i a partir d'aquest es començarà a comptar els dies amb positiu, +1,+2,+3...

Dia	-1	-2	-3	-4	-5	-6	-7	-8	-9	-10	-11	-12	-13	-14	-15	-16	-17
Tractament amb quimioteràpia																	
G-CSF																	
Control analític																	
Probable afèresi														*			

Quadre 15. Procés del trasplantament a HUAV (38)

*Dia probable d'inici de l'afèresi segons resultats analítics

Així doncs, i un cop detallat el protocol que segueixen a l'HUAV els pacients trasplantats de progenitors hematopoètics, la nostra intervenció es basa principalment en minimitzar els nivells d'ansietat d'aquests pacients a partir de l'aplicació d'un programa psicoeducatiu. S'ha escollit un programa psicoeducatiu ja que és una de les formes més comunes d'intervencions psicològiques en pacients trasplantats de medul·la òssia, entre altres, com podria ser grups d'ajuda mútua, *counseling* o intervencions cognitives conductuals (3).

El programa psicoeducatiu ens permetrà que el pacients adquireixin coneixements sobre la malaltia i el tractament, afavorint l'adaptació al procés, amortint l'impacte psicològic i el sofriment associat, identificant necessitats i preocupacions i potenciant els recursos que permeten disminuir els efectes negatius (3).

Respecte a l'organització d'aquest, es realitzaran 7 sessions i en cada una abordarem una activitat diferent. Les sessions es desenvoluparan en moments del procés que cobren especial importància pel pacient. Aquestes seran executades pel personal d'infermeria, que prèviament hauran rebut una formació per part d'un o d'una psicopedagog/a i un o una musicoterapeuta. Cada sessió es durà a terme de forma individual, i a l'inici de cada una se'n explicarà la finalitat i les activitats.

Seguidament en el quadre 16 es detalla de manera esquemàtica cada sessió que es realitzarà en els pacients de l'HUAV que hagin volgut formar part d'aquest programa.

Pre trasplantament	Durant el trasplantament	Post trasplantament
1. Presentació del programa psicoeducatiu	4. Maneig de l'ansietat 5. Reestructuració cognitiva	6. Prevenció de respostes i abordatge de dificultats

2. Educació per a la salut		específiques
3. Estratègies d'afrontament		7. Avaluació dels nivells d'ansietat

Quadre 16. Resum seqüencial de les sessions

Tot seguit es detalla cada una de les sessions amb la fase del procés que s'aplicarà, la durada, el lloc, els objectius i la metodologia.

Primera sessió: Presentació del programa psicoeducatiu

Fase del procés: Després que el facultatiu informi del tractament a rebre

Duració de la sessió: 10 minuts

Lloc: Consulta d'infermeria

Objectius:

- Presentar el programa psicoeducatiu i els professionals que el duran a terme, en aquest cas, personal d'infermeria
- Explicar-ne els objectius, la metodologia i la tipologia d'activitats que es duran a terme al llarg de les sessions
- Firmar el consentiment informat respecte el programa, en cas que s'escaigui.

Metodologia:

Serà el primer contacte que tindrem amb el pacient. Als interessats en participar-hi els donarem el consentiment informat per escrit (veure annex 3). En qualsevol moment es podrà revocar.

A partir d'aquí, es recollirà la informació relacionada amb les variables sociodemogràfiques i clíniques dels que hagin acceptat formar part del programa i se'ls citarà per la segona sessió.

Segona sessió: Educació per a la salut

Fase del procés: Dia de la firma del consentiment pel tractament

Duració de la sessió: 15 minuts

Lloc: Consulta d'infermeria

Objectius:

- Facilitar la presa de decisions
- Aclarir dubtes sobre la informació rebuda del diagnòstic i trasplantament
- Reforçar la informació sobre els efectes secundaris del tractament i dels cuidatges

- Identificar i rectificar percepcions errònies
- Avaluar nivell d'ansietat mitjançant l'escala HADS

Metodologia:

Aquesta sessió es farà abans de la firma del consentiment i consistirà a facilitar la presa de decisions de sotmetre's al TPH amb les millors condicions possibles, tant físiques com psíquiques; a més de facilitar el procés del consentiment. Per això, proporcionarem tota la informació que necessiti atenent a les necessitats individuals i d'acord amb el nivell cultural del pacient. A part de les preguntes i inquietuds que tingui, realitzarem educació sanitària sobre tot el procés des de la fase d'acondicionament fins a l'alta hospitalària.

Durant la sessió identificarem què és el que sap el pacient sobre el trasplantament, quines expectatives té, intentarem corregir idees errònies que tingui sobre el tractament i potenciarem una percepció esperançadora però realista de la seva situació. A més, es facilitarà informació per escrit en forma de tríptic adequada al procés de trasplantament autòleg, perquè la puguin consultar en qualsevol moment si els sorgeix algun dubte (veure annex 4).

Finalment, es passarà l'escala HADS.

Tercera sessió: Estratègia d'afrontament

Fase del procés: Ingrés del pacient a planta

Duració de la sessió: 15 minuts

Lloc: Habitació del pacient

Objectius:

- Autoconscienciar i elegir actituds d'afrontament
- Identificar l'estratègia d'afrontament
- Reforçar actituds positives

Metodologia:

En aquesta sessió, fomentarem les actituds positives, la percepció de control, l'autoconsciència, l'autoestima i la fortalesa personal de manera que ajudi al pacient a portar la situació en coherència als seus valors. Es tracta que el pacient identifiqui aquelles àrees en què pot exercir control i delegar aquelles que no ho pugui fer.

A més, s'identificarà l'estratègia d'afrontament que el pacient vulgui tenir davant la malaltia i el trasplantament. Es passarà una taula on hi haurà totes les estratègies d'afrontament i la descripció de cada una, tot i així, el professional les explicarà una a una. Seguidament es mostra en el quadre 17 les estratègies d'afrontament.

Estratègia	Definició
Cap	El pacient afirma que no vol fer res davant de la situació
Distracció cognitiva	Utilitza qualsevol altre estímul per distreure l'atenció de la situació estressant
Desig irracional	Respon davant de la situació desitjant una situació contrària o irreal
Evitació	Evita enfrontar-se a la situació que l'estressi o als aspectes relacionats amb la situació
Suport emocional	El pacient s'enfronta a la situació que li preocupa buscant suport emocional procedent de persones properes
Negació	Nega la situació estressant per complet o algunes parts d'aquesta situació
Estoïcisme	Actitud d'acceptació, fatalisme i impotència davant la situació adversa
Catarsi	Respon amb una descàrrega física important, per exemple a través del plor
Relaxació	Tendeix a activitats relaxants amb l'objectiu d'afrontar la situació estressant
Acció directa	Respon activament davant del problema buscant la solució més objectiva possible
Redefinició de la situació	Davant del problema intenta buscar altres explicacions tranquil·litzadores del mateix problema

Quadre 17: Estratègies d'afrontament (25)

Quarta sessió: Maneig de l'ansietat

Fase del procés: Controls analítics i procés d'afèresis

Duració de la sessió: 20 minuts

Lloc: Habitació del pacient

Objectius:

- Identificar les fonts causants d'ansietat
- Realitzar musicoteràpia
- Valorar el grau d'ansietat amb l'escala HADS

Metodologia:

En la quarta sessió s'avaluarà els nivells d'ansietat mitjançant l'escala HADS, i identificarem aquelles àrees que constitueixin una font d'ansietat pel pacient, per tal de poder identificar aquells punts que li puguin afectar més i augmentar els nivells d'ansietat, i incidir en els que faran disminuir-los.

El que es pretendrà en aquesta sessió després d'identificar fonts causants d'ansietat, serà el bon maneig de l'ansietat a través de la musicoteràpia. L'*American Music Therapy Association* defineix la musicoteràpia com una professió, en el camp de la salut, que utilitza la música i les activitats musicals per tractar necessitats físiques, psicològiques i socials de persones de totes les edats. La musicoteràpia, millora la qualitat de vida de les persones sanes i cobreix les necessitats tant dels nens com dels adults amb discapacitats o malalties (45). Estudis com el que va realitzar l'*American Cancer Society*, demostra en els pacients que van realitzar musicoteràpia els nivells d'ansietat havien disminuït significativament respecte els que no n'havien realitzat (46).

Partint de la definició i de l'estudi que avala els resultats de la musicoteràpia, realitzarem una petita sessió amb el pacient. A l'inici es començarà amb una senzilla cançó de benvinguda que faciliti la confiança i la comunicació per canals alternatius, creatius i expressius, fet que ajudarà també a mitigar l'impacte emocional del diagnòstic i l'evolució de la malaltia, afavorir l'adaptació a la nova situació que es troba, augmentar l'autoestima, control de la situació i a reduir els nivells d'ansietat ja que produeix una millora dels nivells de malestar emocional i a expressar les emocions i pors que pot tenir. La música s'escollirà en funció de les preferències del pacient, per exemple, si el pacient en aquells moments refereix dolor i malestar pot ajudar-lo la música tranquil·la; si el pacient presenta alt nivell d'ansietat pot ajudar-lo crear lletres de cançons. La sessió acabarà amb una cançó de comiat per situar al pacient en la realitat i neutralitzar d'alguna forma, les emocions viscudes durant la sessió (45,46).

Aquesta sessió la farem coincidir amb el dia en què es farà el control per avaluar si es pot iniciar l'afèresi o no, ja que és una situació nova i aversiva pel pacient i el pot ajudar a relaxar-se.

Cinquena sessió: Reestructuració cognitiva

Fase del procés: Trasplantament de progenitors hematopoètics

Duració de la sessió: 20 minuts

Lloc: Habitació del pacient

Objectius:

- Identificar pensaments irracionals i negatius
- Fomentar activitats gratificants
- Avaluar nivell ansietat amb l'escala HADS
- Realitzar musicoteràpia

Metodologia:

En aquesta sessió, el pacient aprendrà a identificar pensaments irracionals i negatius, ja que els termes com quimioteràpia, aïllament, infusió de cèl·lules, trasplantament, dia zero... poden despertar gran ansietat al pacient, davant del qual es pot reaccionar fàcilment amb actituds de víctima, perfeccionistes, crítiques o extremadament preocupants. Per això, és important expressar i començar a desactivar aquests pensaments treballant-ho des de l'àmbit cognitiu, evitant el sofriment de forma innecessària. Plantejarem activitats de distracció gratificants, ja que és una manera de passar el temps sense perdre'l i aprofitar-lo fent coses que li agradi, i la fase d'aïllament es farà més amena. Passarem també l'escala de HADS per avaluar el nivell d'ansietat dies abans del trasplantament de progenitors. Finalitzarem amb una sessió de musicoteràpia.

Sisena sessió: Prevenció de respostes i abordatge de dificultats específiques

Fase del procés: Trasllat a l'habitació convencional

Duració de la sessió: 15 minuts

Lloc: Habitació del pacient

Objectius:

- Fomentar l'assertivitat amb la família i sanitaris
- Facilitar l'expressió emocional
- Preparar al pacient per a l'alta
- Avaluar el nivell d'ansietat amb l'escala HADS

Metodologia:

Aquesta sessió la realitzarem quan el pacient ja no estarà a l'habitació aïllada i abordarem el tema de comunicació, fomentant l'expressió d'emocions i la comunicació assertiva amb la família.

A més, començarem a preparar al pacient i a la família per a la tornada a casa i per a la recuperació a poc a poc de la seva vida diària anterior i per resumir els seus rols.

Finalment, passarem l'escala HADS per poder avaluar els nivells d'ansietat post trasplantament.

Setena sessió: Avaluació dels nivells d'ansietat

Fase del procés: Als 3 mesos post trasplantament

Duració de la sessió: 10 minuts

Lloc: Consulta d'infermeria

Objectius:

- Avaluar els nivells d'ansietat mitjançant l'escala HADS
- Valoració i cloenda de la intervenció realitzada

Metodologia:

El pacient al cap de tres mesos ha d'acudir a l'hospital per tal de fer-se un control. Aprofitarem la visita per avaluar els nivells d'ansietat després de tres mesos des de l'alta i poder observar si han disminuït, es mantenen o han augmentat. Després farem una valoració general i de satisfacció de la intervenció realitzada i es donarà un qüestionari que hauran d'omplir (veure annex 5).

Consideracions ètiques

Els principis bàsics de l'ètica mèdica són l'autonomia, beneficència, no maleficència i justícia (47). En efecte, són el pilar bàsic de l'exercici professional i tot estudi o intervenció estan basats en aquests. Tot seguit es detalla cada un d'ells:

- El principi d'autonomia s'entén en dos sentits. Un, és la manera autònoma de prendre decisions i elegir les que el pacient consideri més favorables per ell, i l'altre, és l'autonomia dels moviments i de la capacitat funcional que pot tenir el pacient, incloent la capacitat de raonament (47,48). Per aquesta raó, el pacient que sigui candidat a formar part del grup intervenció se li explicaran les raons per les quals es duu a terme i les sessions que es realitzarien, d'aquesta manera serà lliure de prendre la decisió de poder participar o no en el programa psicoeducatiu

- El principi de beneficència seria el deure que té el professional de posar-se en el lloc del pacient per actuar i escollir els cuidatges que considera més favorables i que desitjaria per ell; això significa evitar tot el que perjudiqui o provoqui dany, buscant el màxim benefici possible pel pacient (48)
- El principi de no maleficència consisteix en no fer el mal al pacient i respectar la seva integritat física i psicològica (48). Aquest principi i el de beneficència es veuen reflectits en què es desenvoluparan activitats que no van en contra de principis, creences, sentiments o integritat del pacient. Al contrari, sinó que es busca augmentar la qualitat de vida del pacient mitjançant aquesta intervenció
- Per últim, el principi de justícia, que consisteix a establir els criteris pel repartiment just dels recursos, i així aconseguir el major benefici pel major nombre de persones, tenint en compte les necessitats específiques de les minories o les individualitzades (48). En base a la definició, tot pacient que compleixi amb els requisits d'inclusió dins del programa tindrà dret a què se li apliqui la intervenció

A més, per a la realització de la intervenció es tindran en compte aspectes essencials com el dret a la informació sanitària, a la confidencialitat de dades, a la intimitat i el consentiment informat.

En la Llei 41/2002 del 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (BOE 274, del 15 de novembre de 2002) (49), per una banda té com a objectiu la regulació dels drets i obligacions dels pacients, usuaris i professionals, així com dels centres i serveis sanitaris, públics i privats, en matèria d'autonomia del pacient, i per l'altra de la informació i documentació clínica (49).

Els principis bàsics que constitueixen aquesta llei que s'han de tenir presents són (49):

- El dret a la informació assistencial, en què els pacients tenen dret a conèixer, amb motiu de qualsevol actuació en l'àmbit de la seva salut, tota la informació disponible sobre la mateixa, excepte les suposades exceptuades per la llei. Aquesta, com a regla general es proporcionarà verbalment deixant constància en la història clínica. La informació serà veritable i es comunicarà de manera comprensible i adequada a les necessitats de cada un. Els participants en el

programa, firmaran el consentiment informat específic per aquest, que serà entregat en format paper, a més serà explicat pel professional sanitari (veure annex 3).

- Pel que fa a la intimitat, tota persona té dret a què es respecti el caràcter confidencial de les dades referents a la seva salut i que ningú pugui accedir a elles sense prèvia autorització emparada per la llei. El dret a la protecció de les dades personals és empara't per la llei orgànica 15/1999 del 13 de desembre (BOE 298, del 14 de desembre del 1999) (50). Té com objectiu garantir i protegir el tractament de les dades personals, les llibertats públiques i els drets fonamentals de les persones físiques i especialment, del seu honor i intimitat personal i familiar (50). Per aquest motiu, en tot moment les dades personals seran anònimes atorgant un número a cada pacient que sols estarà a l'abast dels investigadors

La intervenció no es podrà dur a terme si abans no és avaluada pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'HUAV. Segons el Real Decret 223/2004 (51) el CEIC és un òrgan independent, constituït per professionals sanitaris i membres no sanitaris, encarregats de vetllar per la protecció dels drets, seguretat i benestar dels subjectes que participen en assajos clínics. Alhora, han de donar garantia pública d'aquests assajos, idoneïtat dels investigadors i adequació de les instal·lacions, així com els mètodes i els documents que s'utilitzaran per informar als subjectes amb la finalitat d'obtenir el seu consentiment informat (51).

Aquest Comitè format per un mínim de deu membres, s'ocuparà de ponderar els aspectes metodològics, ètics i legals de la intervenció proposada, així com el balanç de riscos i beneficis. Amb la finalitat d'avaluar (52):

- La idoneïtat de la intervenció en relació amb els objectius d'aquesta, la seva eficàcia científica i la justificació dels riscos i molèsties previsibles
- L'aptitud de l'equip investigador de la intervenció
- La informació escrita sobre les característiques de la intervenció que es dona als subjectes
- L'abast de les compensacions que s'ofereixen als investigadors i als subjectes de la intervenció per la seva participació

Els membres del Comitè realitzaran un seguiment de la intervenció des de l'inici fins a la recepció de l'informe final.

Avaluació de la intervenció

El programa psicoeducatiu serà avaluat, ja que ens permetrà analitzar i valorar la seva efectivitat i així poder comprovar si s'han assolit els objectius plantejats.

La recollida de dades es farà a través del Microsof Excel per ser posteriorment analitzades amb el programa estadístic PAWS versió 18. L'Excel també s'utilitzarà per realitzar algunes de les gràfiques. Les dades s'introduiran després de cada sessió, i el període de recollida serà des del juny del 2015 al juny del 2016, aproximadament. Diem aproximadament ja que els pacients que hagin de ser trasplantats al mes de juny i vulguin formar part d'aquesta intervenció, podran fer-ho, i se'ls realitzarà les mateixes sessions incloent la setena, al cap de 3 mesos.

Per tal que els professionals sanitaris puguin valorar i conèixer les opinions i expectatives dels pacients respecte la intervenció i poder realitzar els canvis necessaris si en un futur es volgués tornar a fer el programa, a l'última sessió es passarà un qüestionari (veure annex) d'autoemplenat, on el propi pacient és qui l'emplenarà. El qüestionari serà el mateix per tots els participants del programa amb la finalitat d'aconseguir la màxima comparabilitat en la informació.

Per la introducció de les dades al programa informàtic, com s'ha comentat ja en l'apartat de *consideracions ètiques*, a cada pacient se li assignarà un número per tal de guardar la confidencialitat de dades; i cada vegada que obtindrem resultats s'aniran introduint al número assignat. En el quadre 18 es mostra en quin moment del programa són recollides les variables.

	Fase del procés de trasplantament	Sessió del programa psicoeducatiu	Dades recollides
Pre trasplantament	Sessió clínica per informar sobre la realització del TPH	1: Presentació del programa psicoeducatiu	Recollida de les variables sociodemogràfiques i clíniques i introducció de les dades a l'Excel
	Sessió clínica per la firma del consentiment informat i col·locació del catèter venós	2: Educació per a la salut	Recollida dels resultats de l'escala HADS

	central de 2 o 3 llums		
	Sessió clínica per ser programat de forma anticipada i poder garantir la realització del procediment en la data prevista		
Durant el trasplantament	Ingrés a planta i inici del tractament amb QT i amb G-CSF per la mobilització. Revisió del consentiment informat	3: Estratègies d'afrontament	En aquesta sessió no es recull cap dada
	Controls analítics i procés d'afèresis	4: Maneig de l'ansietat	Recollida dels resultats de l'escala HADS
	Trasplantament dels progenitors hematopoètics	5: Reestructuració cognitiva	Recollida dels resultats de l'escala HADS
Post trasplantament	Trasllat a l'habitació convencional	6: Prevenció de respostes i abordatge de dificultats específiques	Recollida dels resultats de l'escala HADS
	Alta hospitalària		
	Sessió clínica als tres mesos per control analític post trasplantament i estat de la malaltia	7: Avaluació dels nivells d'ansietat	Recollida dels resultats de l'escala HADS i de l'enquesta de satisfacció

Quadre 18. Recollida de dades

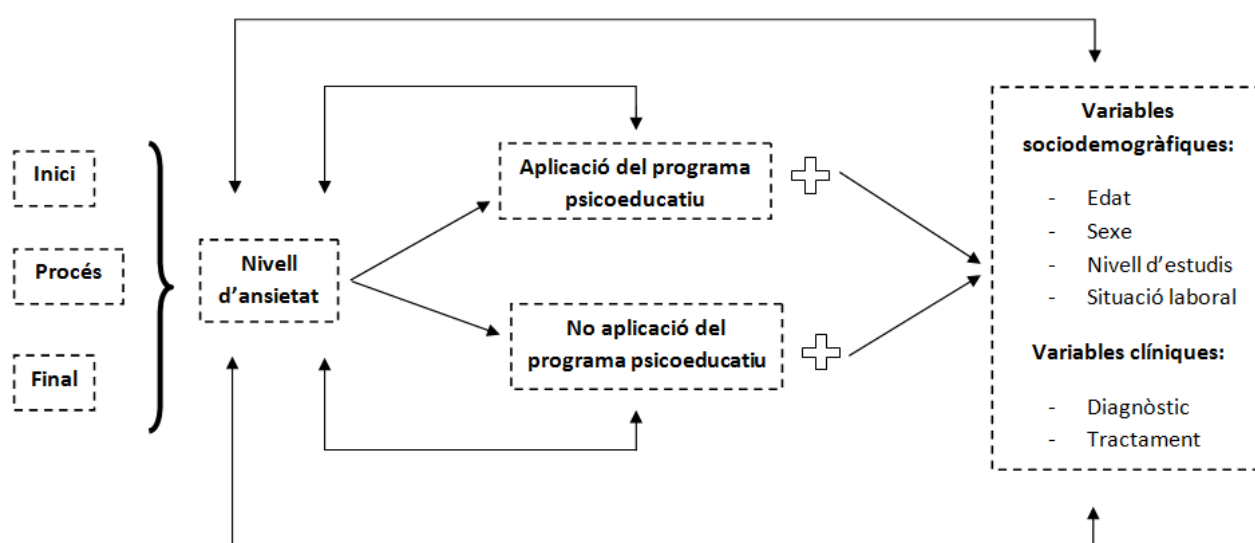
La presentació de les característiques de les variables sociodemogràfiques i clíniques és farà mitjançant un anàlisi univariant, on les variables qualitatives s'expressaran amb percentatges acompanyats de l'Interval de Confiança (IC) del 95% i seran representades a través de diagrames de sectors i de barres. I les variables quantitatives s'expressaran a través de la mitjana aritmètica amb un IC del 95% i seran representades amb histogrames. Entenem per mitjana aritmètica la mitjana aritmètica d'una distribució, que s'obté sumant tots els valors dividits pel número de casos (39).

A més a més d'utilitzar la mitjana aritmètica com a mesura de tendència central, també s'utilitzaran (39):

- *La moda*: és la categoria o puntuació que passa amb major freqüència
- *La mediana*: és el valor que divideix la distribució per la meitat. Això significa que la meitat dels casos cauen per davall de la mediana i l'altra meitat per damunt d'aquesta. Reflexa la posició intermèdia de la distribució

L'anàlisi bivariant que es farà, serà mitjançant la relació entre dues variables i utilitzant proves no paramètriques, entre les que s'utilitzarà la *Xi quadrat*, amb un nivell de significació del 0,05 per veure si existeix correlació entre els dos grups (control i intervenció) i per avaluar hipòtesis sobre la relació entre dues variables i la *Rho d'Spearman* amb un nivell de significació del 0,05, per la correlació de la variable ansietat, per exemple entre l'ansietat inicial i a l'ingrés, o la pre trasplantament i post trasplantament.

Les relacions bivariants que es realitzaran són les que es mostren en la quadre 19:



Quadre 19. Relacions de les variables

Amb els resultats de les proves no paramètriques el que es pretén es poder analitzar si les variables afecten sobre el nivell d'ansietat dels pacients i si la intervenció ha estat efectiva sobre el grup d'intervenció o no en comparació amb el grup control. Mitjançant aquesta intervenció s'hauria de veure que els pacients que l'han rebuda els nivells d'ansietat disminueixen al llarg del procés de manera més eficaç i efectiva que els del grup control.

Discussió

Els professionals de la salut, i en especial infermeria, que és el professional que més hores estarà amb el pacient quan es troba ingressat en la unitat, ha d'estar preparat i format per oferir unes bones cures i suport psicològic al pacient.

Cada pacient respondrà davant del tractament segons els recursos personals que disposi i les estratègies d'afrontament que vulgui abordar, motiu pel qual suposa de gran importància l'avaluació i la intervenció psicològica. El fet que presentin inestabilitat emocional durant el procés pot tenir conseqüències a llarg plaç i pitjor qualitat de vida, per això, és d'especial importància el fet que aquests pacients puguin disposar de suport psicològic per part de professionals.

L'avaluació post trasplantament ens hauria de donar informació útil per poder desenvolupar futurs programes i intervencions per aquests pacients.

En conjunt, la intervenció dissenyada es caracteritza en què cada sessió tracta el tema de l'ansietat a través de diferents activitats i això, pot influir en la millora de la qualitat de vida tant de manera emocional com física.

Per una banda, aquesta intervenció es podria aplicar a la pràctica clínica ja que no suposa unes despeses elevades pel sistema i no requereix professionals extra per dur-la a terme, sinó que el propi personal d'infermeria de la unitat seria el més indicat per fer-ho. L'única inversió que suposaria seria pel tema de la formació dels professionals.

Per altra banda, l'aplicació d'aquesta intervenció en pacients trasplantats de progenitors hematopoètics tipus autòleg presenta les seves limitacions en quan a la mostra que disposem, ja que és petita, i al tipus de pacients aplicada, perquè només s'ha aplicat en trasplantament autòleg, quan en els trasplantaments al·logènics també presenten ansietat, però ens hem tingut de limitar pel tipus que es duu a terme a Lleida.

En darrer lloc i com a proposta de millora de la intervenció seria que es pogués realitzar en una mostra molt més gran i tingués més continuïtat, és a dir, poder fer un seguiment del pacient i avaluar els nivells d'ansietat fins a un any després de l'alta hospitalària. A més, una altra millora seria augmentar la durada de les sessions, ja que es disposa de poc temps per cada sessió i alguna de les sessions requereix més temps per explicar-la i dur-la a terme, com podria ser la de musicoteràpia, o la que s'ha d'escollir estratègies d'afrontament, ja que cada pacient necessita el seu temps per expressar les seves emocions, dubtes, etc.

Conclusions

La realització d'aquest treball m'ha permès treballar un tema gairebé desconegut per mi com era el trasplantament de progenitors hematopoètics, dic gairebé perquè havia sentit a parlar de donants de medul·la òssia i dels trasplantaments, però no m'havia aturat a pensar la finalitat per la qual es feia el trasplantament, com s'obtenia la medul·la, quins eren els pacients candidats a trasplantament, si existia diferents tipus de trasplantament,...

És per això, que a través d'aquest treball conec aquest "món" en relació als trasplantaments de progenitors hematopoètics; escric món entre cometes ja que la cerca realitzada n'ha estat una petita part.

Per una banda, m'ha servit per iniciar-me en la metodologia de la investigació, desenvolupar el marc teòric, que m'ha permès portar a terme la recerca d'evidència científica per poder corroborar o no la pregunta plantejada. A partir de la recerca bibliogràfica he pogut aprendre nous coneixements sobre les cures d'infermeria, les fases del trasplantament, les complicacions que suposa, l'impacte psicològic que té, els diferents estils i estratègies d'afrontament del procés, a més de conèixer una teoria sobre la incertesa davant la malaltia. Aquest fet, m'ha ensenyat a fer una correcta recerca en les diferents bases de dades, i com extreure la informació més rellevant dels articles i comparar-la en altres.

Per altra banda, la part pràctica del treball, el programa psicoeducatiu, és on he pogut aplicar d'una manera més real la teoria trobada. A més de com fer el plantejament d'una intervenció amb els seus passos a seguir, quins principis ètics s'han de tenir en compte, per quin comitè ha d'estar valorada per tal que es pugui portar a la pràctica, com fer la recollida de dades i resultats i com avaluar-los.

Per concloure, comentar que el que he volgut transmetre i en especial en la intervenció realitzada, és la importància del paper de la infermera tant per a les cures com pel suport que es dona als pacients i familiars pel tema de l'ansietat, ja que es tracta d'un dels problemes més presents entre els pacients trasplantats. I finalment, com a punt que em quedaria per realitzar seria posar a la pràctica la intervenció plantejada per poder obtenir resultats reals.

Bibliografia

1. Tortora D. Principios de anatomía y fisiología. 13th ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2013
2. Appelbaum F. Hematopoietic cell transplantation. In: Longo D, Kasper D, Larry J, Fauci A Hauser S, editor. Harrison's Hematology and oncology. 2nd ed. United States; 2013. p. 404–13.
3. Bellver A, Moreno P. Riesgos psicosociales e intervención psicológica en los pacientes trasplantados de médula ósea. Psicooncología. 2009;6(1):65–81.
4. Jiménez A. Trasplante de progenitores. In: Roca J, Ruiz F, editor. El Paciente oncológico: Atención integral a la persona. 1st ed. Alcalá La Real (Jaén): Formación Alcalá; 2009. p. 295–307.
5. Ljungman P, Bregni M, Brune M, Cornelissen J, de Witte T, Dini G et al. Allogeneic and autologous transplantation for haematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe 2009. Bone Marrow Transplant. 2010;45(11):219–34.
6. Albrecht T, Rosenzweig M. Management of Cancer Related Distress in Patients with a Hematological Malignancy. J Hosp Palliat Nurs. 2012;14(7):462–8.
7. Arranz P, Coca C, Bayés R, del Rincón C, Hernández F. Intervención psicológica en pacientes que deben someterse a un trasplante de médula ósea. Psicooncología. 2003;0(1):93–105.
8. De Linares S, Moratalla A, Romero A, Pablo JM^a, López P, Navarro P et al. Información, ansiedad y depresión en pacientes sometidos a trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) en un estudio de intervención psicológica. Psicooncología. 2007;4(1):97–109.
9. Mackall C, Fry T, Gress R, Peggs K, Storek J, Toubert A. Background to hematopoietic cell transplantation, including post transplant immune recovery. Bone Marrow Transplant. 2009;44(10):457–62.
10. Pillay B, Lee S, Katona L, De Bono S, Burney S, Avery S. A prospective study of the relationship between sense of coherence, depression, anxiety and quality of life of haematopoietic stem cell transplant patients over time. Psychooncology. 2015;24(2): 220–7.
11. Rini C, Redd W, Austin J, Mosher C, Markarian Y, Isola L et al. Effectiveness of Partner Social Support Predicts Enduring Psychological Distress after Hematopoietic Stem Cell Transplantation. J Consult Clin Psychol. 2011;79(1):64–74.

12. Adelstein K, Anderson J, Gill A. Importance of Meaning-Making for Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Oncol Nurs Forum*. 2014;41(2):172–84.
13. European Society for Blood and Marrow Transplantation. Transplant Activity Survey 2012 [Internet]. London [cited 2015 Jan 17]. Available from: <https://www.ebmt.org/Contents/Research/TransplantActivitySurvey/Results/Pages/Results.aspx>
14. Organització Catalana de Trasplantaments. Registre de progenitors de l'hemopoesi [Internet]. Barcelona. [cited 2015 Jan 17]. Available from: http://trasplantaments.gencat.cat/ca/professionals/registres_d_activitat_i_seguiment/registre_progenitors_de_l_hemopoesi/
15. Organización Nacional de Trasplantes. Memoria Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos [Internet]. [cited 2015 Jan 17]. Available from: <http://www.ont.es/infesp/Memorias/Forms/AllItems.aspx>
16. Welsch U, Sobotta J, Delles T. Histología de Sobotta: con la colaboración de Thomas Deller: 3th ed. México, D.F.: Editorial Médica Panamericana; 2014.
17. Aerts E, Babic A, Devine H, Kerache F, Mark A, Shouten H et al. Haematopoietic Stem Cell Mobilisation and Apheresis: A Practical Guide for Nurses and other Allied Health Care Professionals [Internet]. [cited 2015 Jan 16]. Available from: <http://www.ebmt.org/Contents/Resources/Library/Resourcesforurses/Pages/Resources-for-nurses.aspx>
18. Can-Lan S, Liton F, Scott B, Weinsdorf D, Forman S, Bathia S. Adverse psychological outcomes in long-term survivors of hematopoietic cell transplantation: a report from Bone Marrow Transplant Survivor Study. *Blood*. 2011;118(17):4723–31.
19. Mosher C, Reed W, Rini C, Burkhalter J, Duhamel K. Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature. *Psychooncology*. 2009;18(2):113–27.
20. Fernández C, Bastos A. Intervención Psicológica en Personas con Cáncer. *Clínica Contemp*. 2011;2(2):187–207
21. Cooke L, Gemmill R, Kramits K. Psychological Consequences of Hematopoietic Stem Cells Transplant. *Semin Oncol Nurs*. 2009;25(2):139–50.
22. Cano A. Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer: ansiedad y cáncer. *Psiconcoológica*. 2005;2(1):71–80.
23. Malca B. Psicooncología: Abordaje emocional en oncología. *Pers y bioética*. 2005;9(2):64–7.

24. Holland JC, Weiss T. Principles of Psycho-Oncology. Holland Frei Cancer Medicine Eight. 8th ed. USA: McGraw-Hill; 2010. p. 793–809.
25. Pulgar M^aA, Garrido S, Muela JA, Reyes G. Validación de un inventario para la medida del estrés percibido y las estrategias de afrontamiento en enfermos de cáncer. Psicooncológica. 2009;6(1):167–90.
26. Felipe E, León B. Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. Int J Psychol Psychol. 2010;10(2):245–57.
27. Gantiva C, Luna A, Dávila AM^a, Salgado M^aJ. Estrategias de afrontamineto en personas con ansiedad. Psychol avences la Discip. 2010;4(1):63–70.
28. Soriano J. Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncologia. Boletín Psicol. 2002;(75):73–85.
29. Werner A, Stenner C, Schüz J. Patient versus clinician symptom reporting: how accurate is the detection of distress in the oncologic after-care?. Psychooncology. 2012;21(8):818–26.
30. Videveck S. Enfermería psiquiátrica. 5th Ed. Hospitalet de Llobregat: Lippincott Williams & Wilking; 2012.
31. Alligood MR, Marriner A. Modelos y teorías en enfermería. 7th Ed. Barcelona: Elsevier; 2011.
32. Torres A, Sanhueza O. Modelo estructural de enfermeria de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. Cienc y Enferm. 2006;12(1):9–17.
33. Torrents R, Ricart M, Ferreiro M, López A, Renedo L, Lleixà M et al. Ansiedad en los cuidados. Una mirada desde el modelo de Mishel. Índex enferm. 2013;22(1-2):60–4.
34. Trejo F. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. Enf Neurol. 2012;11(1):34–8.
35. NANDA. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación: 2012-2014.1st Ed. Barcelona: Elsevier; 2012.
36. Bulechek GM^a, Butcher M, Docteman J, Wagne C. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6th Ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
37. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. Clasificación de resultados de enfermería (NOC): medición de resultados en salud. 4th Ed.Barcelona: Elsevier; 2013
38. Garcia A. Protocolo de trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos. HUAV. 2014; 1–49.

39. Hernández R, Fernández C, Baptista M. Metodología de la investigación. 5th ed. McGraw-Hill. Interamericana. México; 2010.
40. Zigmond A, Snaith R. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361–70.
41. Hjerstad MJ, Loge JH, Evensen SA, Kavaloy SO, Fayers PM, Kaasa S. The course of anxiety and depression during the first year after allogeneic or autologous stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 1999;24:1219–28.
42. Bjelland I, Dahl A, Tangen T, Neckelman D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale An updated literature review. *J Psychosom Res*. 2002;52:69–77.
43. Junta de Andalucía. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico [Internet]. [cited 2015 Feb 14]. Available from: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5
44. Pillay B, Lee S, Katona L, Burney S, Avery S. Psychosocial factors associated with quality of life in allogeneic stem cell transplant patients prior to transplant. *Psychooncology*. 2014;23:642–9.
45. Jauset J. La musicoteràpia. Barcelona: Editorial UOC; 2009.
46. Cassileth B, Vickers A, Magill L. Music Therapy for Mood Disturbance during Hospitalization for Autologous Stem Cell Transplantation. *Cancer*. 2003;98(12):2723–9.
47. Pérez J. Bioética de los principios. *Cuad Bioét*. 2008;19(65):43–55.
48. Asamblea General del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. El consentimiento informado en la práctica médica. *Cuad Bioét*. 2012;23(79):745–53.
49. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. *Boletín Oficial del Estado*, nº 274, (15-11-2002).
50. Protección de Datos de Carácter Personal. Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre. *Boletín Oficial del Estado*, nº 298, (14-12-1999).
51. Regulan los ensayos clínicos con medicamentos. Real Decreto 223/2004 de 6 de febrero. *Boletín Oficial del Estado*, nº 33, (7-02-2004).
52. Comitès ètics d'investigació clínica [Internet]. [cited 2015 March 24]. Available from: <http://comitebioetica.cat/ca/>



Universitat de Lleida

Annex:

*Valoració de l'efectivitat d'un programa psicoeducatiu pel control
de l'ansietat en pacients trasplantats de progenitors
hematopoètics tipus autòleg*

Per: Montserrat Conillera Solé

Facultat d'Infermeria

Grau en infermeria

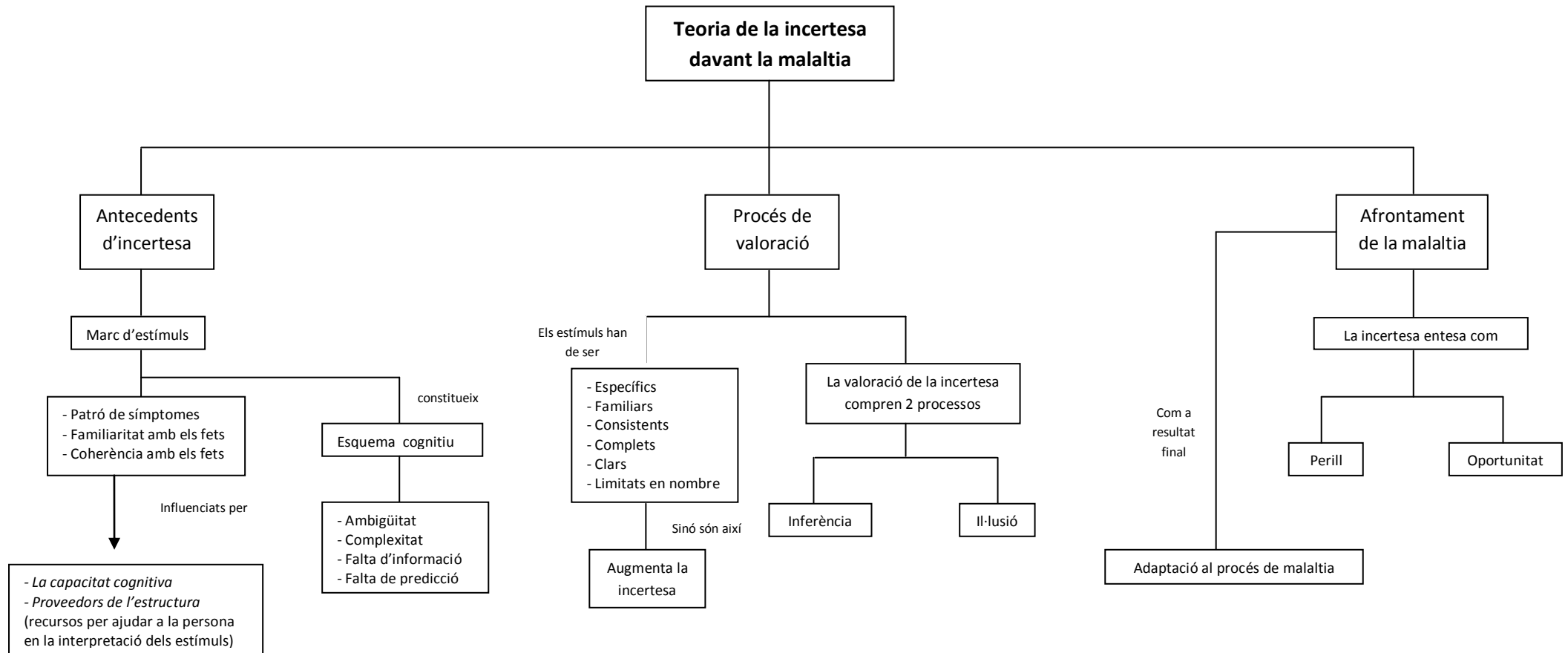
Treball presentat a: Judith Roca Llobet

Treball final de grau

2014/2015

14 de maig de 2015

Annex 1: Teoria de la incertesa davant la malaltia



Annex 2: Hospital Anxiety and Depression Scale

<p>1. Me siento tenso o nervioso.</p> <p>Todos los días</p> <p>Muchas veces</p> <p>A veces</p> <p>Nunca</p>	<p>8. Me siento como si cada día estuviera más lento.</p> <p>Por lo general, en todo momento</p> <p>Muy a menudo</p> <p>A veces</p> <p>Nunca</p>
<p>2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.</p> <p>Como siempre</p> <p>No lo bastante</p> <p>Sólo un poco</p> <p>Nada</p>	<p>9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.</p> <p>El Nunca</p> <p>En ciertas ocasiones</p> <p>Con bastante frecuencia</p> <p>Muy a menudo</p>
<p>3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.</p> <p>Definitivamente y es muy fuerte</p> <p>Sí, pero no es muy fuerte</p> <p>Un poco, pero no me preocupa</p> <p>Nada</p>	<p>10. He perdido interés en mi aspecto personal.</p> <p>Totalmente</p> <p>No me preocupo tanto como debiera</p> <p>Podría tener un poco más de cuidado</p> <p>Me preocupo al igual que siempre</p>
<p>4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.</p> <p>Al igual que siempre lo hice</p> <p>No tanto ahora</p> <p>Casi nunca</p> <p>Nunca</p>	<p>11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.</p> <p>Mucho</p> <p>Bastante</p> <p>No mucho</p> <p>Nada</p>
<p>5. Tengo mi mente llena de preocupaciones.</p> <p>La mayoría de las veces</p> <p>Con bastante frecuencia</p> <p>A veces, aunque no muy a menudo</p> <p>Sólo en ocasiones</p>	<p>12. Me siento optimista respecto al futuro.</p> <p>Igual que siempre</p> <p>Menos de lo que acostumbraba</p> <p>Mucho menos de lo que acostumbraba</p> <p>Nada</p>

<p>6. Me siento alegre.</p> <p>Nunca</p> <p>No muy a menudo</p> <p>A veces</p> <p>Casi siempre</p>	<p>13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.</p> <p>Muy frecuentemente</p> <p>Bastante a menudo</p> <p>No muy a menudo</p> <p>Rara vez</p>
<p>7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado.</p> <p>Siempre</p> <p>Por lo general</p> <p>No muy a menudo</p> <p>Nunca</p>	<p>14. Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.</p> <p>A menudo</p> <p>A veces</p> <p>No muy a menudo</p> <p>Rara vez</p>

Annex 3: Fulla informativa i consentiment informat

Benvolgut/da,

Ens dirigim a vostè per invita'l a participar a un estudi que es realitza per elaborar el Treball Final del Grau d'Infermeria de la Universitat de Lleida.

Aquest estudi consisteix en l'aplicació d'un programa psicoeducatiu dirigit a aquells pacients que han de ser trasplantats de progenitors hematopoètics tipus autòleg a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova. La finalitat d'aquest programa és disminuir l'ansietat del pacient a través d'unes sessions que es realitzaran al llarg del procés.

El programa consta de 7 sessions dins les quals trobem:

1. Presentació del programa
2. Educació per a la salut
3. Estratègia d'afrontament
4. Maneig de l'ansietat
5. Reestructuració cognitiva
6. Prevenció de respostes i abordatge de dificultats específiques
7. Avaluació dels nivells d'ansietat

La participació és totalment voluntària i el maneig de les dades i respostes és totalment confidencial.

Consentiment informat

Jo.....

- He llegit la fulla informativa presentada sobre el programa psicoeducatiu que se m'ha entregat i l'he entesa
- He rebut suficient informació al respecte
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi al professional sanitari

Comprenc que la meva participació és voluntària i que em puc retirar de l'estudi quan vulgui sense cap repercussió.

Amb les dades següents dono la meva conformitat per participar a l'estudi.

Data i lloc:

Firma del participant:

Annex 4: Tríptic informatiu pel pacient

Com puc afrontar el trasplantament de la millor manera?

- Durant el procés rebrà informació i molts termes mèdics, que moltes vegades pot ser confusa, per això, **pregunti tot allò que no entengui i els dubtes que tingui**



- Una reacció freqüent que li pot aparèixer durant el procés és l'ansietat. És **important que es deixi ajudar i rebre suport per part dels professionals**

RECORDI:

No està sol i pot demanar ajuda si ho necessita. Hi ha tot un equip de professionals i la seva família per ajudar-lo!

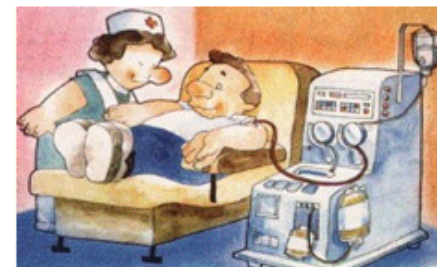


**Trasplantament
autòleg:
El procés d'afèresi**

*Avançant aquí allà
dins teu parla la revolta
no t'aturis mai
encara que et fallin les forces*

*Sent el cor va bategant
cal seguir caminant
viatger de l'esperança
no deixis de caminar*

No deixis de caminar. Lletra de Txarango.



Per: Montserrat Conillera Solé
Treball de final de grau
2014/2015



Universitat de Lleida
Facultat d'Infermeria

**Full informatiu pel
pacient candidat a
trasplantament de
progenitors
hematopoètics**

Què és el trasplantament de progenitors hematopoètics?

El trasplantament consisteix en restaurar la funció de la medul·la òssia. En el cas del trasplantament autòleg, vostè serà el donant i receptor de les seves pròpies cèl·lules mare.

Com s'obtenen les cèl·lules necessàries pel trasplantament?

L'extracció de les cèl·lules mare es realitza mitjançant un procés anomenat afèresi. Aquest consta de varies fases:

1. Condicionament

Consisteix en l'administració d'altres dosis de quimioteràpia combinada o no amb irradiació corporal total, amb l'objectiu d'eradicar la malaltia. La duració del tractament oscil·la entre 2 i 7 dies.

2. Administració de G-CSF

Rebrà un factor estimulants (G-CSF), que estimula la medul·la òssia per produir més glòbuls blancs. Serà administrat via intravenosa.

3. Procés d'afèresi

Serà connectat a una màquina d'afèresi que extreu la sang. Aquesta la condueix a un separador cel·lular i posteriorment retorna al torrent sanguini la resta de cèl·lules que no siguin necessàries.



4. Infusió de les cèl·lules

Les cèl·lules les rebràs a través d'un catèter venós central.



5. Període d'aplàsia

És el període en què tindrà suprimida la funció immunològica i estaràs aïllat en una habitació. Tot i així, podràs rebre visites dels teus familiars.



6. Regeneració de la hematopoesi

Es considera que haurà superat el període d'aplàsia quan les xifres de neutròfils en sang perifèrica hagin augmentat. En aquest moment seràs traslladat a una habitació convencional.

7. L'alta hospitalària

Serà donat d'alta si ens els dies següents del trasllat a l'habitació no es produeixen complicacions i s'han resolt les aparegudes en el període d'aplàsia.



Quines complicacions puc tenir durant el procés?



Derivades de la quimioteràpia:

- Nàusees o vòmits
- Mucositis oral
- Diarrea

Derivades de la infusió de les cèl·lules:

- Tos i/o picor de gola
- Nàusees o vòmits
- Dificultat respiratòria



Derivades del període d'aplàsia:

- Cansament, debilitat
- Hemorràgies
- Infeccions
- Hipertensió arterial

He de fer-me controls després de l'alta hospitalària?



Després de l'alta hospitalària s'haurà de fer controls a nivell ambulatori. La freqüència de

de les visites serà major al principi i s'aniran espaïant a mesura que les complicacions es vagin solucionant.

Als 3 mesos, li realitzaran un estudi analític per valorar la recuperació immunològica i fer una reavaluació completa de la malaltia.

I als 6 mesos, li tornaran a realitzar l'estudi analític i s'iniciarà el protocol de vacunació.



Annex 5: Qüestionari sobre el grau de satisfacció

Marqui amb una creu l'opció que vostè cregui.

1. La informació rebuda durant el programa ha estat...

Molt clara ☐

Clara ☐

Poc clara ☐

Gens clara ☐

2. El número de les sessions realitzades ha estat...

Insuficient ☐

Adequat ☐

3. Com considera el temps dedicat a cada sessió?

Insufient ☐

Correcte ☐

4. Com valora el lloc on s'ha desenvolupat cada sessió?

Molt bo ☐

Bo ☐

Dolent ☐

Molt dolent ☐

5. Considera que el tracte amb el personal sanitari ha estat...

Perfecte ☐

Adequat ☐

Millorable ☐

Gens adequat ☐

6. Està satisfet/a amb el programa?

Molt satisfet/a ☐

Satisfet/a ☐

Poc satisfet/a ☐

Gens satisfet/a ☐

7. Recomanaries el programa? Sí ☐ No ☐

8. Els coneixements adquirits van ser útils al dia a dia del procés? Sí ☐ No ☐

9. Suggerències i comentaris pel millorament pels pròxims programes.

--